

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme bachelor of Arts HES-SO en
Travail Social

**Quelle autodétermination pour les personnes en
situation de handicap en institution ?**

Réalisé par : Emilie Burgener

Promotion : Bac 10

Sous la direction de : Pierre Margot-Cattin

Sierre, le 24.10.2013

TABLE DES MATIÈRES

1. Résumé.....	6
2. Remerciements.....	7
3. Introduction	8
3.1. Objectifs de recherche.....	9
3.2. Mes motivations.....	10
4. Question de recherche.....	11
4.1. Définition des termes.....	11
5. Hypothèses et indicateurs.....	13
6. Cadre conceptuel.....	15
6.1. Handicap	15
6.2. Empowerment	20
6.3. Autodétermination	21
6.4. Institutionnalisation	25
6.5. Projet d'accompagnement individualisé	28
6.6. Approche centrée sur la personne.....	32
6.7. Valorisation des rôles sociaux	36
7. Méthodologie	37
7.1. Généralités	37
7.2. Choix des méthodes.....	37
7.3. Questions éthiques.....	38
7.4. Champ d'investigation	39
7.5. Choix de l'échantillon.....	39
8. Analyse	40
8.1. Résultats	40

8.1.1. Qu'en est-il de l'autodétermination ?.....	40
8.1.2. Projet d'accompagnement individualisé.....	42
8.1.3. Respect des besoins et désirs de résidents.....	44
8.1.4. Pouvoir de décision.....	45
8.1.5. Contraintes institutionnelles	47
8.2. Discussion	49
8.3. Vérification des hypothèses.....	51
8.3.1. Hypothèse 1	51
8.3.2. Hypothèse 2.....	52
8.3.3. Hypothèse 3.....	53
8.3.4. Sous-hypothèses	55
8.4. Synthèse des principaux résultats	57
9. Pistes d'actions	60
9.1. Collaboration avec les familles	60
9.2. Formation du personnel et effectifs	61
9.3. Elaboration de documents institutionnels	62
10. Conclusion	64
10.1. Limites de la recherche	64
10.1.1. Population et terrain.....	64
10.1.2. Méthodologie	65
10.2. Synthèse des objectifs	66
10.3. Apports personnels et professionnels	67
11. Sources.....	69
11.1. Bibliographie	69
11.2. Sites internet	70
11.3. Cours.....	70
11.4. Mémoires	70

12. Annexes	71
12.1. Grille d'entretien pour professionnels	71
12.2. Grille d'entretien pour résidents	73

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Schéma du processus de production du handicap (Borioli et Laub 2007)	18
Figure 2: « Table d'orientation des facteurs déterminant » (Pörtner 2010).....	28
Figure 3 : Schéma des étapes de l'accompagnement social personnalisé (Handicap international 2009)	31
Figure 4: Schéma des interactions engendrées par l'accompagnement social personnalisé (Handicap international 2009)	31
Figure 5: "Modèle interstitiel" (Sticker, Puig, Huet, 2009)	35

1. RÉSUMÉ

Cette recherche a pour thème principal l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Elle s'intéresse plus particulièrement aux moyens permettant de favoriser l'autodétermination de ces personnes en institution.

Elle est composée de plusieurs parties distinctes. Tout d'abord, sont expliquées la question de recherche ainsi que les principales hypothèses qui guident ce travail.

Ensuite, une partie théorique traitant des thèmes de l'autodétermination, du handicap, de l'accompagnement en général et de l'institutionnalisation constitue le premier chapitre clé de ce travail.

Suite à ces aspects théoriques, est présentée la recherche empirique contenant les résultats des entretiens avec quelques extraits de ceux-ci. Cette partie conduit au chapitre de la vérification des hypothèses. Les résultats de cette étude démontrent que les résidents ont peu de pouvoir de décision et d'occasion de s'autodéterminer sur certains aspects de la vie institutionnelle. Ainsi ce constat permet ensuite d'ouvrir la réflexion sur quelques pistes d'action possibles visant à améliorer l'autodétermination des résidents dans l'institution cible.

Finalement, un chapitre consacré à la conclusion globale de cette étude permet de faire le bilan de ce travail, d'évaluer les objectifs ainsi que de présenter les différentes limites de cette recherche.

Mots clé : autodétermination – personnes en situation de handicap – handicap mental - institutionnalisation – accompagnement.

2. REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont de près ou de loin contribué à la réalisation de ce travail en m'aidant et me soutenant de différentes manières.

M. Pierre Margot-Cattin, professeur à la Hes-so et directeur de bachelor de ce travail.
Il m'a conseillée et guidée dans l'élaboration de cette recherche.

Le responsable du secteur éducatif de l'institution cible qui m'a autorisée à effectuer les entretiens et m'a mise en relation avec le groupe éducatif.

Les résidents et éducateurs qui ont accepté de se laisser interviewer.

Anne-Marie Burgener, ma maman, pour son soutien et ses conseils dans mon travail.

Joël Grau, mon beau-père, pour son soutien, ses remarques et la relecture de ce travail.

Tout mon entourage pour leurs encouragements et leur soutien.

Nota bene. Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.

Je certifie avoir écrit personnellement ce travail et avoir référencé tout emprunt fait à d'autres auteurs. J'affirme également avoir respecté les règles éthiques présentées dans la suite de cette étude.

Afin de faciliter l'écriture et la lecture de ce travail, l'ensemble du texte a été écrit à la forme masculine

3. INTRODUCTION

Les institutions de manière générale imposent un rythme de vie relativement normé et régulé à leurs bénéficiaires. Ainsi, le fait même de vivre en institution peut limiter quelque peu l'autodétermination puisqu'il faut respecter les règles, les normes et le rythme de vie mis en place.

Chaque institution véhicule un certain nombre de valeurs générales sur lesquelles, les professionnels comme les bénéficiaires doivent se calquer. L'impact des valeurs institutionnelles sur les bénéficiaires varie selon le type d'institution (structure ouverte, centre de jour, intervention à domicile, foyer de type internat, etc.). Certaines institutions ont un fonctionnement quasi autonome (hébergement, école, thérapies, etc.) ce qui limitera grandement les échanges des bénéficiaires avec l'extérieur. Ceux-ci sont ainsi bercés quotidiennement de manière quasi exclusive par les valeurs et le fonctionnement institutionnel (Barbe 2006).

En plus des valeurs institutionnelles, des normes et règles mises en place, viennent s'ajouter les valeurs personnelles des professionnels des secteurs éducatifs, scolaires, socioprofessionnels, thérapeutiques, etc. On comprend alors qu'il peut être difficile, dans une telle mouvance, de s'affirmer, de faire entendre ses propres besoins, ses propres désirs, ainsi que ses propres valeurs.

Les personnes en situation de handicap sont bien souvent accueillies par ce type d'établissement. Mais selon le type de handicap, il peut être d'autant plus difficile pour la personne de faire entendre ses besoins et ses désirs. En effet, pour une personne dans une telle situation, il n'est pas toujours possible de s'autodéterminer ou du moins pas sans quelques moyens facilitateurs apportés par les éducateurs.

3.1. Objectifs de recherche

Les objectifs de ce travail sont, premièrement, de découvrir ce qui se fait de manière formelle dans une institution spécifique par rapport à la question de l'autodétermination. Pour cela, il est nécessaire de prendre connaissance des documents institutionnels traitant cette question ainsi que des décisions internes prises dans un groupe éducatif.

Le second objectif est de découvrir, grâce aux entretiens, comment l'autodétermination est vécue par les usagers, comment ils peuvent exprimer leurs besoins et désirs et dans quelle mesure ils sont pris en considération. Ainsi je serai en mesure de comparer l'aspect prescrit, le ressenti et le vécu réel des usagers autour de la question de l'autodétermination. Ceci me permettra d'analyser l'écart existant entre le prescrit et le réel dans un groupe éducatif spécifique.

De cette analyse découle mon troisième objectif qui est de découvrir d'autres moyens d'actions pouvant favoriser l'autodétermination des usagers au sein de ce même groupe éducatif. Mon ambition est d'imaginer ce qui concrètement pourrait être mis en place pour permettre d'améliorer le pouvoir d'action et de décision des bénéficiaires.

La finalité d'une telle recherche est d'approfondir mes connaissances sur le handicap et l'accompagnement des ces personnes en me centrant tout particulièrement sur la question de l'autodétermination. Ceci me permettra par la suite, d'être attentive à cet aspect dans l'accompagnement au quotidien et d'être en mesure de la favoriser chez les personnes que j'accompagnerai en trouvant des moyens facilitateurs.

3.2. Mes motivations

Mes motivations pour ce thème résident dans le fait que j'ai travaillé moi-même durant plus de six ans auprès de personnes en situation de handicap. Cependant, je n'exerçais pas dans une institution mais dans une association prenant en charge les personnes durant leurs week-ends et leurs vacances.

Par mon travail, je me suis rendu compte qu'entendre, comprendre et accéder aux besoins et désirs d'une personne en situation de handicap peut demander une dose considérable de temps et de patience. Pour cette raison, je me questionne sur comment cela peut être concilié avec une réalité institutionnelle où le temps à disposition est parfois limité.

De plus, lors de mon travail, j'ai eu l'occasion de recueillir de manière informelle les témoignages de bénéficiaires qui ne se sentaient pas pris en considération par le personnel de l'institution. Or, il est pour moi primordial que le bénéficiaire soit considéré comme une personne à part entière et qu'il lui soit permis d'avoir un pouvoir de décision, une influence sur sa vie en général et les choix qui en découlent.

Pour ces raisons, je souhaiterais percevoir quelle place est laissée à l'autodétermination des bénéficiaires en institution, notamment en ce qui concerne leurs choix de vie (atelier, activités, couvre-feu, etc.). L'objectif est en outre de découvrir des moyens pouvant favoriser l'autodétermination de ces personnes tout en respectant une réalité institutionnelle.

4. QUESTION DE RECHERCHE

Mon travail va s'articuler autour du thème de l'autodétermination. Ma question de départ est plus précisément la suivante :

Comment l'éducateur peut-il favoriser l'autodétermination des personnes adultes institutionnalisées en situation de handicap mental ?

Il a aussi pour ambition de comprendre comment il est possible de concilier l'autodétermination des personnes en situation de handicap et la réalité institutionnelle. Pour cela, je vais m'intéresser aux mesures prises par les institutions pour favoriser l'autodétermination des bénéficiaires et comment cela est vécu par les résidents eux-mêmes. Je souhaite donc découvrir quelle congruence existe entre les décisions prises par une équipe éducative concernant l'autodétermination de leurs bénéficiaires et le ressenti de ces derniers.

4.1. Définition des termes

Afin de clarifier au maximum ma question de départ, je vais définir les termes qui la constituent.

Favoriser : « Créer les conditions qui permettent le succès d'une action, le développement d'une activité ; faciliter, encourager »¹

Autodétermination : « Capacité à agir de manière autonome, totalement libre des inférences »²

Handicap : « Déficiência physique ou mentale. Infirmité, invalidité. Désavantage, infériorité qu'on doit supporter. Désavantage, entrave, gêne, inconvénient. »³

Institutionnaliser : « Donner à quelque chose le caractère d'une institution, le transformer en une institution »⁴

¹ Dictionnaire français en ligne-Larousse. [En ligne] < <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue> >

² Tornay.J. *Accompagnement, projet personnalisé*. Cours du 05.06.12. Sierre : Non publié.

³ Le Nouveau Petit Robert (1996). Dictionnaires Le Robert : Paris

⁴ Le Robert pratique de la langue française. (2002) France Loisir : Paris

Institution sociale et médico-sociale : « Sont des institutions sociales et médico-sociales, tous les organismes publics ou privés qui, à titre principal et d'une manière permanente :

- mènent avec le concours de travailleurs sociaux, d'équipes pluridisciplinaires, des actions à caractère social ou médico-social, notamment des actions d'information, de prévention, de dépistage, d'orientation, de soutien, de maintien à domicile;
- accueillent, hébergent ou placent dans des familles des mineurs ou des adultes qui requièrent une protection particulière;
- reçoivent des jeunes travailleurs;
- hébergent des personnes âgées;
- assurent, en internat, en externat, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réadaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes mineures ou adultes, handicapées ou inadaptées [...] »⁵

⁵ Zribi. G. Poupée-Fontaine. D. (2007) *Dictionnaire du handicap*. École Nationale de la santé publique : Rennes Cedex

5. HYPOTHÈSES ET INDICATEURS

Dans le cadre de mon expérience professionnelle, j'ai eu l'opportunité de recueillir les témoignages de certains résidents en situation de handicap vivant en institution. Ces témoignages ont pour la plupart permis de démontrer que certaines améliorations, notamment concernant l'autodétermination et l'accompagnement de manière générale, pouvaient être apportées au sein des institutions. Aussi, ayant côtoyé, dans ce même cadre, des résidents d'institution diverses, je me suis rendu compte des disparités et différences de fonctionnement qui existaient entre celles-ci.

Mon expérience sur le terrain, autant lors d'activités de loisirs auprès de résidents vivant en institution, que dans l'institution où je travaille actuellement pour qui la question de l'autodétermination est particulièrement importante, m'a permis d'élaborer des indicateurs permettant de vérifier ou non ces hypothèses.

Ainsi, suite à ces constats et aux recherches effectuées en préalable, j'ai élaboré les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : l'autodétermination des usagers pourrait d'avantage être favorisée par les institutions ;

Les indicateurs utilisés dans la grille d'entretien et permettant de vérifier ou d'infirmier l'hypothèse sont les suivants :

- présence de documents institutionnels traitant de la question de l'autodétermination ;
- utilisation d'un projet d'accompagnement individualisé ;
- utilisation d'outils permettant l'autodétermination.

Hypothèse 2 : Les besoins et désirs des personnes en situation de handicap ne sont pas pleinement pris en considération ;

Les indicateurs utilisés dans la grille d'entretien et permettant de vérifier ou d'infirmier l'hypothèse sont en lien avec le pouvoir de décision sur :

- le choix de l'atelier ;
- les activités durant la journée ;
- les repas ;
- le couvre-feu ;
- l'habillement.

Hypothèse 3 : Certaines contraintes institutionnelles peuvent constituer un obstacle à l'autodétermination des usagers.

Les indicateurs utilisés dans la grille d'entretien et permettant de vérifier ou d'infirmier l'hypothèse sont les suivants :

- le temps prescrit pour les différentes tâches : soins et habillement, repas, sorties, coucher ;
- les normes, règles et contraintes institutionnelles ;
- la marge de manœuvre de la part des éducateurs ;
- la liberté individuelle des usagers ;
- la participation des résidents à une forme de colloque.

De ces hypothèses découlent les sous-hypothèses suivantes :

Sous-hypothèse 1 : Des moyens supplémentaires pourraient être mis en place pour permettre aux usagers de s'autodéterminer davantage;

Sous hypothèse 2 : L'éducateur peut créer des opportunités pour permettre à l'usager d'affirmer au mieux ses besoins et désirs.

6. CADRE CONCEPTUEL

Pour réaliser ce travail de recherche, je vais m'appuyer sur un cadre théorique issu de la littérature spécialisée qui guidera la recherche empirique. Différents concepts alimenteront l'aspect théorique dont les principaux seront : la notion de **handicap**, **l'autodétermination**, **l'institutionnalisation**, **l'empowerment**, **l'approche centrée sur la personne**, **le projet d'accompagnement individualisé** et **la valorisation des rôles sociaux**.

6.1. Handicap

Il est tout d'abord nécessaire de définir la notion de handicap afin de comprendre comment celui-ci influence ou peut limiter l'autodétermination de la personne qui en souffre. En effet, la personne en situation de handicap verra sa liberté de choix et d'action restreinte, soit par une déficience, physique ou mentale, soit par une restriction de sa responsabilité, soit par l'environnement dans lequel elle se trouve qui permet peu de liberté individuelle (Maret 2009). Il est ainsi nécessaire de définir la notion de handicap pour comprendre ce que signifie l'autodétermination pour ces personnes.

Les personnes dites « handicapées » ou en situation de handicap souffrent de déficiences motrices, sensorielles, mentales ou encore psychiques (Bariloli et Laub 2007).

La personne en situation de handicap était autrefois mise à l'écart de la société en étant institutionnalisée et en étant considérée et traitée de manière à se trouver en situation de totale dépendance. La situation a évolué soit dans le langage utilisé, dans la manière de concevoir le handicap et de considérer la personne mais également au niveau de la prise en charge. Cette évolution s'articule notamment avec les lois visant l'égalité des personnes en situation de handicap (Bariloli et Laub 2007) qui ont permis un changement d'attitude générale à leur égard : « Celles-ci sont désormais considérées pleinement et premièrement comme des personnes, sujets de droit, capables de les revendiquer, de prendre des décisions pour leur propre vie, par un accord libre et conscient, et d'être des membres actifs de la

société ; elles ne sont plus vues uniquement à travers leurs déficiences, comme devant faire l'objet d'une assistance» (Handicap International, 2009, p.11)

La parution en 2005 de la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) peut être considérée comme un exemple de ce changement d'attitude et de perception. Les objectifs principaux poursuivis sont les suivants : « La présente loi a pour but de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. Elle crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle » (Droit fédéral, 151.3). Grâce à ces changements globaux, les pratiques institutionnelles ont également évolué, prônant davantage d'autonomie pour leurs usagers.

Ces changements s'articulent également avec de nouveaux concepts visant à modifier la manière de considérer les personnes en situation de handicap. Un exemple est le Processus de Production du Handicap (PPH), modèle de compréhension du handicap basé sur la systémique et permettant de voir la personne en situation de handicap dans sa globalité. On ne tient plus uniquement compte de ses déficiences mais véritablement du contexte, du milieu qui engendre un handicap ainsi que des facteurs pouvant réduire la situation de handicap. Le PPH est un « [...] processus interactif personne/environnement s'inscrivant dans la temporalité et permettant d'expliquer la qualité de la participation sociale comme un résultat ne pouvant jamais être attribué uniquement à une composante de l'interaction » (Borioli, Laub, 2007, p. 53).

Ce modèle est notamment utilisé par les institutions visant davantage de détermination et d'autodétermination de la part de leurs usagers. La raison pour laquelle je présente brièvement ce modèle est qu'un des concepts présenté ultérieurement se base sur ce modèle.

Le modèle PPH tient compte de différents paramètres, énumérés ci-dessous, pour définir s'il y a situation de handicap ou non :

- **le facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne ;
- **le facteur personnel** est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. ;
- **le système organique** est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. L'échelle de mesure va de l'intégrité à la déficience complète ;
- **l'aptitude** est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. L'échelle de mesure va de la capacité optimale à l'incapacité complète ;
- **le facteur environnemental** est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. L'échelle de mesure va du facilitateur optimal à l'obstacle complet ;
- **l'habitude de vie** est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques. Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. L'échelle de mesure va de la pleine participation sociale à la situation de handicap total (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, St Michel, 1998).

Voici de manière schématique le modèle de compréhension du Processus de Production du handicap.

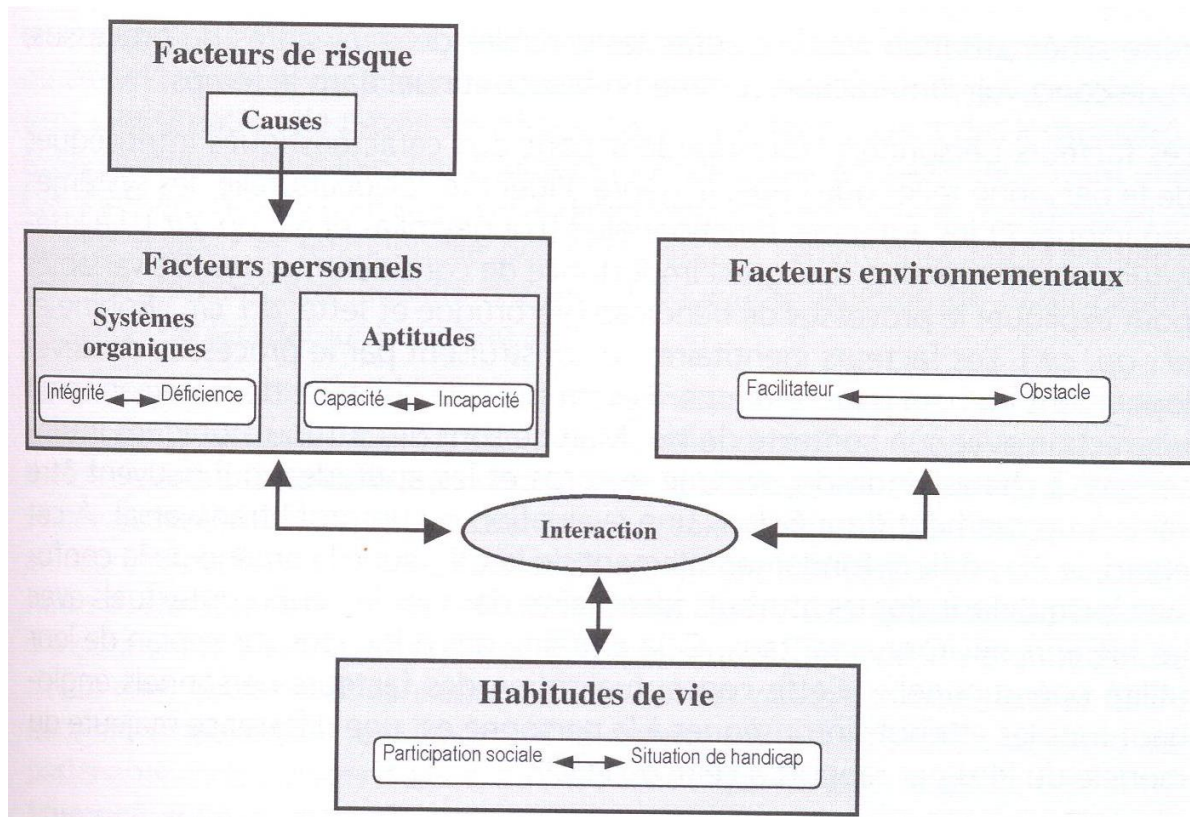


Figure 1 : Schéma du processus de production du handicap (Borioli et Laub 2007)

Selon ce modèle de compréhension, il y a situation de handicap lorsque la personne ne peut, en lien avec l'un ou plusieurs des différents facteurs, réaliser ses habitudes de vie.

En somme, la personne en situation de handicap, qui était autrefois assistée et complètement dépendante, doit aujourd'hui être accompagnée en tenant compte de ses difficultés mais également et surtout de ses compétences. L'accompagnant avance avec la personne en étant à ses côtés sur un pied d'égalité au lieu de faire les choses pour la personne, en se considérant comme supérieur à elle. De plus, le handicap de la personne n'est plus un état figé mais dépendant du contexte et de multiples facteurs externes.

Le champ du handicap étant vaste, ma recherche sera ciblée sur les personnes en situation de handicap mental, pouvant également présenter des incapacités motrices, milieu qui m'est le plus familier dans ma pratique professionnelle.

Le terme handicap mental se rapporte à la déficience intellectuelle, terme utilisé par les différentes méthodes de classification des handicaps.

Concernant la définition de la déficience mentale, je me réfère à celle donnée par le DSM-IV, système de classification multiaxiale. La déficience intellectuelle fait partie de l'axe 2 qui se rapporte aux troubles de la personnalité et retard mental (Tassé. Morin 2003. P 14).

Selon cette classification, la déficience mentale est définie par les trois critères suivants (Tassé. Morin 2003. P 14) :

- QI inférieur à 70 ;
- difficultés adaptatives dans au moins un des domaines suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales, responsabilité individuelle, utilisation des ressources environnementales, utilisation des compétences scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité ;
- début avant l'âge de 18 ans.

Le degré de déficience dépend du quotient intellectuel. Ainsi, le DSM-IV considère que le retard mental est dit léger lorsque le QI se situe de 50-55 à 70. Un QI compris entre 35-40 jusqu'à 50-55 est caractéristique d'un retard mental moyen. Lorsque le QI se situe entre 20-25 jusqu'à 35-40, le retard mental est dit grave. Un QI inférieur à 20-25 est caractéristique d'un retard mental profond. Finalement, une dernière catégorie existe comprenant le retard mental non spécifié, c'est-à-dire où il y a une suspicion de déficience intellectuelle mais que celle-ci ne se traduit pas par un QI inférieur selon les tests (Tassé. Morin 2003. P 14).

Cette définition mettant principalement en avant l'aspect médical, je souhaite la compléter avec la définition proposée par l'association américaine du retard mental (AAMR) qui offre une vision plus globale. La déficience intellectuelle selon l'AAMR se définit de la manière suivante : « Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans ». (Deschênes. A. Dufour. C, 2005, p.3). Selon cette définition, trois éléments principaux sont à prendre en considération dans l'évaluation d'une déficience soit : un fonctionnement intellectuel restreint, un

comportement adaptatif limité ainsi que l'apparition des ces dysfonctionnements avant l'âge adulte (Deschênes. Dufour. 2005).

6.2. Empowerment

Je tiens à présenter le concept d'empowerment car il fait partie intégrante du processus permettant d'accéder à l'autodétermination. L'empowerment est un concept très vaste dont les composantes, les définitions ainsi que les traductions varient considérablement selon les auteurs.

Selon le dictionnaire du handicap, l'empowerment est défini comme « le mouvement visant à renforcer le statut social et la capacité de décision des personnes handicapées » (Zribi, Poupée-Fontaine 2007). Selon Zribi G. et Poupée-Fontaine D., il englobe quatre aspects : « l'autonomie, la compétence, la valeur personnelle attribuée au rôle social exercé et l'influence de celui-ci sur le destin individuel » (Zribi, Poupée-Fontaine 2007).

L'empowerment vise à rendre les usagers acteurs de leur vie, de ce qui leur arrive et de leur choix en tenant compte de leurs capacités et du contexte dans lequel ils se trouvent. L'objectif est qu'ils puissent exercer un « pouvoir d'agir » sur les événements et les décisions qui les concernent sans se contenter d'en subir les conséquences. Selon ce concept, les usagers ont une véritable place dans les décisions qui sont prises à leur égard, les programmes et les objectifs les concernant. Le Bossé met l'accent sur l'importance du contexte et les ressources personnelles des personnes dans la notion d'empowerment (Le Bossé. 2003).

Cette notion me paraît pertinente pour mon travail car la population à laquelle je m'intéresse présente des capacités souvent limitées en termes de choix et le fait qu'elle vive dans un milieu institutionnel influence également leur pouvoir d'agir et de décision.

Selon les définitions données ci-dessus, l'empowerment constitue une des composantes nécessaires à l'autodétermination. Plus que cela, le processus d'empowerment peut être considéré comme le moyen permettant d'accéder à l'autodétermination. Pour cette raison, il me paraît primordial de l'aborder dans mon cadre théorique.

L'empowerment peut s'apparenter à la notion d'accompagnement. Il s'oppose d'une certaine manière à la notion d'assistance. Accompagner signifie construire avec la personne en étant à ses côtés et en la considérant comme son égal. Alors que l'assistance, au contraire, signifie faire pour la personne sans qu'elle puisse nécessairement donner son avis. L'accompagnement, au sens où l'entend Nuss, implique de tenir compte des besoins et des attentes des personnes. Ceci est possible uniquement en faisant preuve d'écoute, d'empathie et de considération de l'autre. L'accompagnement est une relation qui se construit en partenariat avec le résident. Il vise davantage la prise en compte individuelle avec un minimum d'intervenants (Nuss 2007).

6.3. Autodétermination

La notion d'autodétermination sera le concept clé de mon travail. Il me paraît donc essentiel de la définir de manière très précise afin de délimiter exactement ce à quoi je fais référence. L'autodétermination, selon Wehmeyer et Sands, est définie comme : «les habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Haelewyck, Nader-Grosbois, 2004, p. 174).

Elle comprend aussi les axiomes suivants dont je tiendrai compte pour ma recherche (Haelewyck. M.-C. et Nader-Grosbois. N. 2004) :

- le fonctionnement autonome : il se définit par la capacité à résoudre un problème lorsque que l'on se retrouve face à un choix. Cela signifie que la personne est capable de prendre une décision de manière autonome, même si celle-ci peut aller à l'encontre de la volonté d'autrui ;
- l'autorégulation : elle se caractérise par la connaissance de soi, de son propre fonctionnement. Elle implique la capacité à se fixer des buts ainsi que définir les moyens nécessaires pour les réaliser (Maret 2009). L'autorégulation implique également d'utiliser ses expériences de vie pour apprendre davantage. Il s'agit également d'avoir les compétences pour résoudre les problèmes pouvant se présenter dans l'interaction avec les autres personnes ;

- l'appropriation psychologique ou empowerment psychologique : elle se définit par la capacité à reconnaître ses propres responsabilités et celles d'autrui, à faire valoir ses droits, son avis. Elle représente le début de la connaissance de soi, de son fonctionnement, de ses forces et limites ;
- la réalisation personnelle : elle se définit comme la connaissance de soi, de ses forces et de ses limites. Ce dernier axiome implique également d'être capable d'interpréter les résultats de ses propres expériences, d'en tirer des enseignements. La personne en situation de handicap présente bien souvent des difficultés à réajuster son comportement en fonction des résultats obtenus (Haelewyck. M.-C. et Nader-Grosbois. N. 2004).

Les personnes en situation de handicap n'ont pas forcément la capacité d'user de toutes ces compétences. L'autorégulation, par exemple, peut être difficile à acquérir pour une personne en situation de handicap souffrant d'un retard mental. Ceci implique alors pour elle « des difficultés à s'adapter à son environnement » (Pörtner, 2010, p.178).

De plus, les personnes en situation de handicap, qui vivent une forme de dépendance à autrui bien ancrée, auront peu de possibilités de changer cette situation. En effet, si elles ont pour habitude de n'avoir que très peu de pouvoir sur leur vie et leurs décisions, il sera d'autant plus difficile pour elles de mettre en place des stratégies leur permettant de s'affirmer davantage. Elles prennent ainsi peu de décisions, font peu de choix par elles-mêmes qui ont réellement une incidence sur leur vie. Le contrôle extérieur des parents ou du personnel institutionnel occupe davantage de place que leur propre contrôle (Haelewyck. M-C et Nader-Grosbois. N. 2004).

L'autodétermination peut alors se limiter à une forme de responsabilité personnelle. Celle-ci découle de l'approche centrée sur la personne qui peut être un moyen pour favoriser l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Elle n'est pas innée, s'apprend, et pour les personnes en situation de handicap elle doit parfois être encouragée par les éducateurs. La responsabilité personnelle « se situe dans la mesure de ses capacités, de ses responsabilités, il faut croire en elle » (Pörtner, 2010, p.38). En outre, « Assumer une responsabilité signifie que l'on est pris au

sérieux, pas totalement dépendant des autres, ce qui influe en retour sur la qualité de vie et le sentiment de valeur personnelle » (Pörtner, 2010, p.38).

La responsabilité personnelle, lorsque qu'elle est encouragée par l'éducateur, est une manière pour la personne en situation de handicap de pouvoir s'affirmer. Cela signifie que la personne prend ses responsabilités en faisant un choix, en prenant une décision et en faisant ainsi acte d'autodétermination. Ce choix peut être d'une importance plus ou moins grande selon les capacités de la personne mais quoi qu'il en soit cela implique que les éducateurs tiennent compte de son avis et la considèrent ainsi comme une personne à part entière.

Lorsque l'autodétermination n'est pas possible de manière pleinement autonome dans le sens où l'éducateur doit créer des opportunités pour la permettre, la notion de choix peut être un facilitateur à cette autodétermination. Si la personne en situation de handicap n'est pas capable de s'exprimer de manière autonome sur ses désirs, l'éducateur peut lui proposer différents choix de manière objective. Ceci permet alors à la personne de prendre elle-même une décision. Même si le choix porte sur une petite chose, il est important que l'éducateur prenne le temps de proposer les différentes alternatives à la personne car comme l'écrit Pörtner M. : « un tel choix améliore la qualité de vie, favorise l'indépendance et renforce l'estime de soi » (Pörtner, 2010, p.56).

L'enjeu pour l'éducateur réside alors dans le fait de devoir concilier l'aspect institutionnel, de groupe et, à la fois, de permettre un maximum de décisions, de choix individuels.

Il est fréquent que les personnes en situation de handicap aient une estime d'elle-même relativement limitée à cause de leur situation de dépendance. Une faible estime de soi engendre généralement des attentes et une confiance en soi peu élevées. Ainsi la personne aura peu d'entrain à se fixer des objectifs à la hauteur de ses capacités car elle craindra forcément l'échec. Cela va l'empêcher de développer des stratégies et de progresser dans son autonomie. Elle se retrouve donc dans un cercle vicieux (Pörtner, 2010).

Par contre, si la personne est encouragée dans ses capacités à agir de manière autonome par son entourage et par le personnel institutionnel, elle aura une estime

de soi plus élevée. L'enjeu est alors de l'accompagner au mieux pour lui permettre de fixer des objectifs à la hauteur de ses capacités et de l'aider à trouver les moyens pour les atteindre. Leur réalisation augmentera la confiance en soi de la personne et lui permettra ainsi de se réaliser davantage (Pörtner, 2010).

6.4. Institutionnalisation

La notion d'institutionnalisation sera également un concept devant être exploré dans mon travail. Celle-ci a son importance par le fait qu'il s'agisse de l'environnement dans lequel se trouvent quotidiennement les usagers. Il joue un rôle important sur la place laissée à l'autodétermination. En effet, l'institutionnalisation implique un mode de vie de groupe et donc une normalisation qui peut entraver les libertés individuelles. (Maret 2009).

En m'intéressant à la notion d'institutionnalisation, je cherche à découvrir comment les éducateurs parviennent à concilier une vie communautaire qui implique un rythme quotidien, un nombre conséquent de normes et de règles tout en laissant de la place à la liberté individuelle.

Les premières institutions qui ont vu le jour en Suisse sont les foyers/orphelinats pour des enfants abandonnés, souvent considérés comme trop déviants pour être placés en famille d'accueil. Leur objectif était d'une part de protéger ou d'enfermer ces enfants et d'autre part de les éduquer au travail afin qu'ils soient ensuite rentables pour la société. (Boulé 2011).

Progressivement, les institutions ont commencé à accueillir d'autres populations jugées dérangeantes pour la société. Elles étaient d'ailleurs souvent implantées de façon isolée à l'extérieur de la ville. Les personnes institutionnalisées étaient alors considérées comme vulnérables et dépourvues de tout droit ou responsabilité. Le personnel les prenait en charge au sein des institutions et savait ce qui était bon pour elles. Il n'était pas question de pouvoir de décision ou de participation à la société. Cette perspective a marqué la relation hiérarchique entre institution et usager. L'institutionnalisation était ainsi fondée sur le concept d'assistance (Boulé 2011).

Mais au fil du temps les institutions, toutes porteuses de normes et valeurs, ont évolué, notamment dans leur prise en charge.

Autrefois, l'objectif principal des institutions était la contenance, c'est-à-dire d'avoir les capacités physiques (infrastructures) suffisantes pour accueillir ses usagers. Actuellement, la prise en charge a pris davantage d'importance. Les institutions ne

sont plus simplement définies et évaluées selon leur infrastructure mais selon le type et la qualité de la prise en charge qu'elles offrent (Barbe 2006).

Leur mission a évolué, elles ne se limitent plus à être un lieu d'accueil mais à pratiquer une prise en charge éducative où la place de l'utilisateur a davantage d'importance. La relation à l'utilisateur est plus réfléchie, notamment en ce qui concerne sa place, ses besoins, ses désirs et son pouvoir de décision. Comme le précise Barbe L. : « L'affirmation de droits des usagers constitue sans nul doute une tendance majeure des vingt dernières années » (Barbe, 2006).

Ce changement ne se limite pas aux institutions médico-sociales mais touche la société en général. Différentes lois relatives à la médecine et au consentement éclairé du patient, ainsi que d'autres visant l'égalité des personnes en situation de handicap, ont contribué à ce changement. En bref, nous avons évolué d'un modèle où l'institution avait tout pouvoir sur ses bénéficiaires, l'éducateur étant considéré comme celui qui savait ce qui était bon, à un modèle où les droits et devoirs de chacun sont pris en considération.

Les différentes institutions tentent aujourd'hui de se différencier les unes des autres selon leur modèle de prise en charge et d'offrir davantage de services : « L'accueil des personnes en difficulté sociale a également beaucoup progressé en matière de dignité de ce qui est proposé dans nombre de lieux » (Barbe, 2006). La relation au bénéficiaire est plus humaine en considérant l'utilisateur comme une véritable personne et en étant davantage attentive au principe de "bienveillance" qui occupe aujourd'hui une place importante dans les institutions.

Cette évolution favorise donc un modèle d'intervention laissant plus de place à l'utilisateur, notamment en ce qui concerne la question de son autodétermination.

Chaque institution accueille une population présentant une problématique commune (handicap, jeunes en difficultés, personnes âgées, etc.). Cependant, bien que la problématique générale soit semblable pour tous les bénéficiaires d'une même institution, chaque personne est très différente. L'enjeu est de considérer de manière singulière chaque personne. Le projet d'accompagnement individualisé est alors une manière de prendre en compte les singularités de chacun dans la prise en charge (Barbe 2006).

Cependant, considérer davantage l'utilisateur implique pour le professionnel d'adopter une position plus égalitaire envers lui. Le professionnel et l'institution n'ont plus tout pouvoir sur l'utilisateur ce qui implique une prise de risque. Comme l'écrit Barbe L. : « Être plus attentif aux usagers suppose ainsi une posture plus modeste, qui ne prétende pas répondre à tout, qui accepte ce que son action peut avoir d'insatisfaisant et l'assume, qui se situe dans un cadre légal et avec des ressources limitées. Mais une posture qui sait que, dans ce cadre, il reste des marges de manœuvre à investir et mobiliser, de l'inventivité à générer et des décisions à partager davantage » (Barbe, 2006).

Mais même si le bénéficiaire est pris en considération, le fait même de vivre en institution entrave la liberté individuelle. La vie communautaire étant régie par un certain nombre de normes, contraintes, règles et valeurs, il peut être difficile pour la personne de trouver une place qui lui est propre dans un tel contexte.

L'imposition d'un couvre feu fait par exemple partie de ces contraintes. Si une telle mesure est compréhensible lorsqu'il s'agit d'enfants, comment la considérer dans des établissements accueillant des adultes en situation de handicap. Dans ce dernier cas, elle s'explique par un nombre insuffisant de personnel qui, dans le cas contraire, permettrait d'individualiser les heures de coucher et de laisser ainsi une liberté aux usagers. Certaines de ces normes, qui apparaissent comme des contraintes, pourraient être mieux pensées afin de permettre aux usagers plus de liberté. Les éducateurs influencent ainsi l'autodétermination des usagers, soit en créant des opportunités qui la favorisent, soit en imposant leurs choix et valeurs. Le tableau qui suit illustre la situation dans laquelle se trouve la personne vivant en institution. Il représente les différentes interactions et inférences existantes entre l'individu, son environnement, sa problématique, les professionnels et l'institution de manière globale. Ce schéma démontre tous les facteurs qui doivent être pris en considération lorsqu'un individu est institutionnalisé. Le nombre important de paramètres à prendre en considération peut diminuer l'autodétermination du résident.

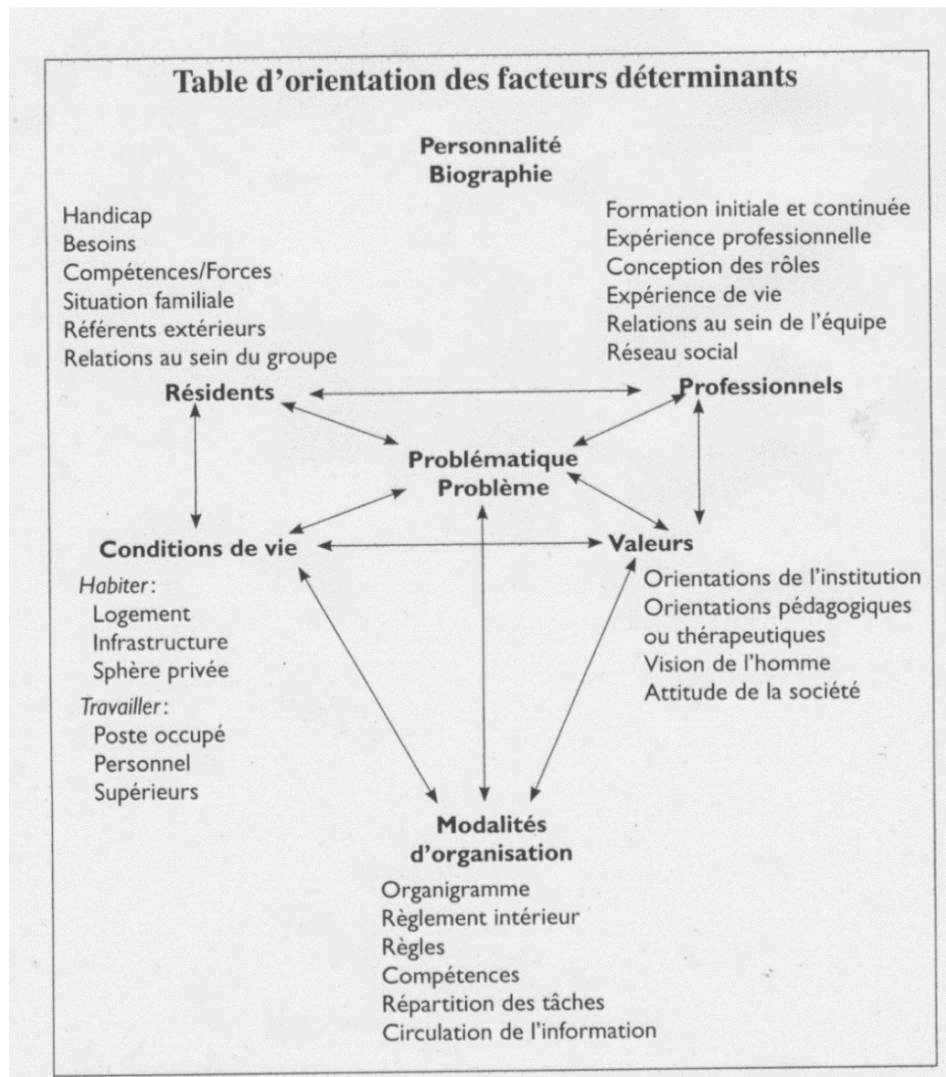


Figure 2: « Table d'orientation des facteurs déterminant » (Pörtner 2010)

6.5. Projet d'accompagnement individualisé

Le projet d'accompagnement individualisé (PAI) ou projet d'accompagnement personnalisé (PAP) est un outil utilisé par certaines institutions pour favoriser l'autodétermination des personnes lorsqu'il est véritablement construit en partenariat avec celles-ci. Il peut être utilisé pour toute population, personne en situation de vulnérabilité à un moment donné, et souhaitant faire évoluer cette situation. Il est également applicable pour les personnes en situation de handicap mental et/ou physique.

« La démarche d'accompagnement social personnalisé repose sur l'éthique d'un engagement réciproque entre les personnes » (Handicap international, 2009, p.16).

Concrètement il s'agit, pour le professionnel, d'aller au-delà de son mandat de prise en charge puisqu'il doit considérer réellement l'utilisateur comme une personne et tenir compte de ses désirs, besoins, ressources, etc. Ceci signifie que le travail du professionnel ne se limite pas à « prendre en charge » mais véritablement à accompagner, à co-construire avec l'utilisateur. Les objectifs de l'accompagnement social personnalisé sont les suivants (Handicap International 2009) :

- améliorer l'insertion sociale de l'utilisateur ;
- favoriser la participation de l'utilisateur dans un but d'autonomisation et d'autodétermination ;
- améliorer l'estime de soi en prenant davantage conscience de ses propres capacités.

« Le projet d'accompagnement individualisé est un outil de planification et de coordination des services et des ressources visant à répondre à long terme aux besoins d'une personne » (Méthode d'élaboration de projet individualisé, 2010, P9).

L'élaboration d'un PAI ou du PAP se fait donc grâce à la collaboration d'une équipe pluridisciplinaire, de l'utilisateur, de son représentant légal (si cela est nécessaire) et éventuellement de sa famille. Il doit être une réponse aux besoins de l'utilisateur. Le PAP est basé sur le concept de reconnaissance des droits et des libertés des personnes ainsi que sur le principe de valorisation des rôles sociaux (VRS). Il se fonde sur les compétences et les ressources de l'utilisateur plutôt que sur ses déficits (Méthode d'élaboration du projet individualisé 2010).

Les caractéristiques nécessaires au PAP selon le guide d'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé sont les suivantes :

- faire participer l'utilisateur ;
- disposer d'une équipe pluridisciplinaire ;
- identifier les besoins et les désirs de l'utilisateur ainsi que ses ressources (l'identification des besoins se fait sur la base de la pyramide de Maslow) ;
- poser des objectifs réalistes à long et à court terme ;
- répartir les responsabilités de chacun et les tâches à accomplir ;
- disposer de moyens pour évaluer le processus et le réajuster si nécessaire.

Construire un projet d'accompagnement individualisé nécessite donc une certaine souplesse de la part des intervenants puisque il doit s'adapter à chaque personne. Selon, notamment, la capacité de participation de l'utilisateur, la méthodologie devra être quelque peu adaptée. Le projet d'accompagnement personnalisé s'inscrit aussi dans une démarche systémique puisque il faut tenir compte non seulement des ressources de la personne mais également de l'environnement, du contexte dans lequel elle se trouve et de son parcours de vie. Il s'articule notamment avec le modèle de compréhension de Processus de Production du Handicap. Dans ce cadre, le projet d'accompagnement individualisé se centre principalement sur deux aspects : la personne et son environnement (Handicap International 2009).

Les schémas ci-dessous illustrent le déroulement et les différentes étapes d'un projet d'accompagnement individualisé. Le premier schéma (figure 3) est représentatif du processus dans lequel s'inscrivent la construction et la réalisation du projet d'accompagnement. Il explique les différentes étapes ainsi que les acteurs concernés pour chacune d'elles. Le second schéma (figure 4) démontre les différents acteurs devant être pris en considération dans l'élaboration du projet d'accompagnement individualisé ainsi que les liens et interactions existants entre eux. Ces acteurs constituent l'environnement dans lequel se trouve le résident, raison pour laquelle ils doivent être pris en considération dans le processus dans lequel s'inscrivent la construction et la réalisation du projet d'accompagnement individualisé.

Définir les besoins de la personne accompagnée

- Recueil des informations auprès de la **personne concernée**
- Traitement de ces informations dans le but d'établir un état des lieux des besoins et attentes

- Entretien avec **la famille**, les tiers, éventuellement, un représentant légal et **des professionnels** associés au diagnostic
- Traitement de ces informations dans le but d'établir un état des lieux général

Proposer des réponses possibles

Elaboration d'un plan d'action qui va déterminer les réponses aux besoins dans le cadre de chacune des activités à réaliser

Contractualisation**Tenir informé et négocier**

Retour d'informations auprès de la personne concernée

Retour d'informations auprès de la famille, des tiers ou du représentant légal

Coordonner et suivre le projet

Auprès de la personne concernée

Auprès de la famille ou du représentant légal

Auprès des partenaires

Figure 3 : Schéma des étapes de l'accompagnement social personnalisé (Handicap international 2009)

► MISE EN ŒUVRE DE L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL PERSONNALISÉ

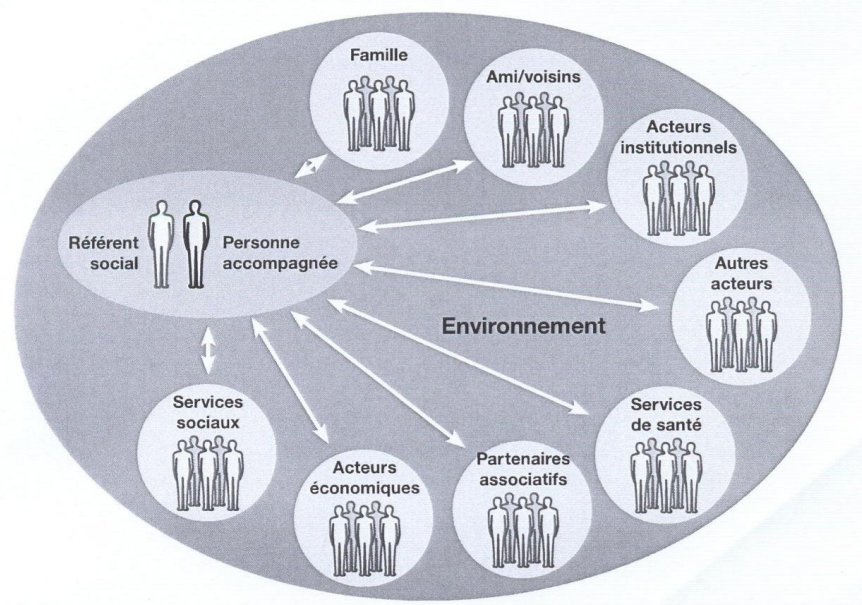


Figure 4: Schéma des interactions engendrées par l'accompagnement social personnalisé (Handicap international 2009)

6.6. Approche centrée sur la personne

L'approche centrée sur l'individu est un concept phare dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap sans laquelle il est difficile de parler d'empowerment ou d'autodétermination.

Axée sur la personne, elle découle de la psychothérapie centrée sur le client initiée par Carl Rogers, psychologue américain (1902-1987) – (Pörtner 2010).

Utiliser l'approche centrée sur la personne comme concept clé dans son activité professionnelle signifie : « ne pas partir de la représentation que l'on a de ce que doivent être les personnes, mais de ce qu'elles sont, et du potentiel qu'elles ont. [...] c'est résoudre des problèmes, élaborer des projets, prendre des décisions avec les personnes concernées, pas pour elles ; c'est prendre en compte et intégrer leurs différentes capacités, leurs besoins et opinions et, dans la mesure de leurs potentialités, les croire capable de responsabilité personnelle » (Pörtner, 2010, p.17-18).

L'approche centrée sur la personne est constituée de trois fondements théoriques, soit (Pörtner 2010) :

- la vision humaniste : elle défend le principe de singularité. Elle met en avant que tout le monde est différent et que chacun dispose de ses propres ressources et compétences pour évoluer. Ainsi, peu importe la différence de l'autre, il mérite le respect et doit être pris au sérieux comme toute autre personne bien que ses comportements puissent paraître incompréhensibles, ils ont certainement un sens pour lui. Le rôle du soignant est alors d'être dans une démarche de compréhension ;
- l'attitude centrée sur la personne : parvenir à cette attitude nécessite de faire preuve d'empathie, d'estime et d'authenticité. L'empathie signifie être capable de se mettre à la place de l'autre pour comprendre son ressenti sans pour autant s'identifier à lui. L'estime signifie considérer l'autre comme une personne à part entière. L'authenticité signifie pour le professionnel d'être vrai, transparent, de se mettre en face de la personne avec toute sa propre personne, ses propres sentiments, son propre ressenti ;

- la conception de soi, soit l'image que la personne a d'elle-même. Elle se construit grâce aux expériences, aux regards et jugements extérieurs. Elle évolue au fil des expériences.

L'encouragement est un élément important dans l'approche centrée sur la personne, tout particulièrement pour celles en situation de handicap. De part leurs déficiences, elles peuvent être relativement limitées dans les choses qu'elles peuvent faire et se retrouvent souvent confrontées à l'échec. Elles peuvent ainsi avoir tendance à ne rien entreprendre ou expérimenter qui sorte de leur quotidien. C'est la raison pour laquelle il est primordial de les encourager dans de nouvelles expériences et d'être attentif à leurs réussites, aussi minimes soient-elles. Le soutien et l'encouragement du personnel institutionnel peut aider la personne à se lancer de nouveaux défis, à essayer de nouvelles choses et à progresser.

Une notion importante à retenir, amenée par l'approche centrée sur la personne, est le fait d'offrir des appuis qui lui permettent d'agir de manière autonome (Pörtner 2010). Cet aspect concerne particulièrement les personnes en situation de handicap. Bien souvent, lorsque l'accomplissement d'une tâche prend trop de temps, le personnel a tendance, par souci d'efficacité certainement, à l'effectuer à sa place. Dans ce cas, la situation de dépendance est renforcée et donc son autonomie réduite davantage. Évidemment, parfois, pour certaines tâches et dans certaines situations, il n'existe pas d'autre alternative. Mais bien souvent, si le personnel prend le temps d'analyser la situation, la tâche qui posait problème peut continuer à être accomplie par la personne grâce à certains aménagements ou divers appuis. Ainsi, elle garde une part d'autonomie et donc de satisfaction personnelle, ce qui implique des conséquences positives sur son estime de soi. Par exemple, si quelqu'un ne parvient plus à manger tout seul, avant de prendre la décision qu'un tiers le nourrisse, il est utile d'analyser la situation. Il est probable qu'avec simplement du matériel plus adapté le patient soit encore capable d'effectuer la tâche lui-même, ou du moins une partie de celle-ci, avec l'aide d'un professionnel.

Une manière d'aider la personne à progresser dans ses différents apprentissages et dans son autonomie est de tenir davantage compte de ses forces et de ses limites personnelles plutôt que de son handicap. Handicapé ou non, chacun à plus ou moins de compétences dans un domaine. Il est alors important de se rattacher à cela pour

construire un projet de vie, par exemple, qui offre une vision plus positive et plus individualisée de la personne et de ce qu'elle est capable de faire ou non. De plus, comme l'évoque Pörtner, les personnes en situation de handicap se trouvent bien souvent dans une situation paradoxale puisque l'environnement attend d'elles qu'elles soient « le plus adaptées possible » et en même temps « qu'elles acceptent leur handicap ». Or si l'on met de côté cette étiquette et que l'on se focalise sur les compétences réelles de la personne, ce paradoxe est diminué et la personne est considérée davantage comme un être à part entière.

La notion d'accompagnement semble permettre une considération positive de la personne tout en tenant compte de ses difficultés et cela dans un objectif d'apprentissage et d'autonomie. Cette notion ne prétend pas être dans une relation égalitaire avec le bénéficiaire puisque elle naît de la conscience des difficultés et faiblesses de la personne. Cependant, il s'agit de la considérer avec ses forces et ses faiblesses afin de pouvoir l'aider dans sa réalité, au niveau où elle se trouve en construisant une relation de type « côte à côte ». L'accompagnement est une co-construction entre le professionnel et le bénéficiaire. Comme le définissent Sticker, Puig et Huet : « [...] la relation d'accompagnement résulte d'une forme de co-production entre un accompagnateur et un accompagné, chacun établi, par ailleurs et respectivement, dans sa posture de professionnel et dans sa situation de handicap, mais d'une façon ni entièrement déterminée a priori ni définitivement figée dans un jeu de rôles convenu et sans surprise : pas plus que la personne handicapée ne peut être identifiée à son handicap, l'accompagnant, professionnel ou non, ne saurait être identifié à sa fonction » (Sticker, Puig, Huet, 2009, p.66).

Pour Sticker, Puig et Huet, la notion d'accompagnement implique trois axiomes :

- considérer le handicap de la personne tout en la considérant comme une personne à part entière pouvant être distincte de son handicap et comme un acteur dans la relation ;
- négocier avec le bénéficiaire la relation ainsi que les différentes modalités que cet accompagnement engendre ;
- organiser ses priorités et obligations selon les différents acteurs (bénéficiaire, institution, etc.) tout en privilégiant une relation respectueuse avec le bénéficiaire.

L'accompagnement se différencie donc d'une simple prise en charge ; il est un modèle pouvant s'inscrire dans l'approche centrée sur la personne puisque le bénéficiaire est au centre et acteur de cette relation.

Selon Sticker, Puig et Huet, il existe différents modèles d'accompagnement pouvant s'appliquer à une personne en situation de handicap vivant en institution. Pour ma part, je vais me centrer sur le modèle dit interstitiel car il est selon moi le plus adéquat. Ce modèle peut être représenté schématiquement comme suit :

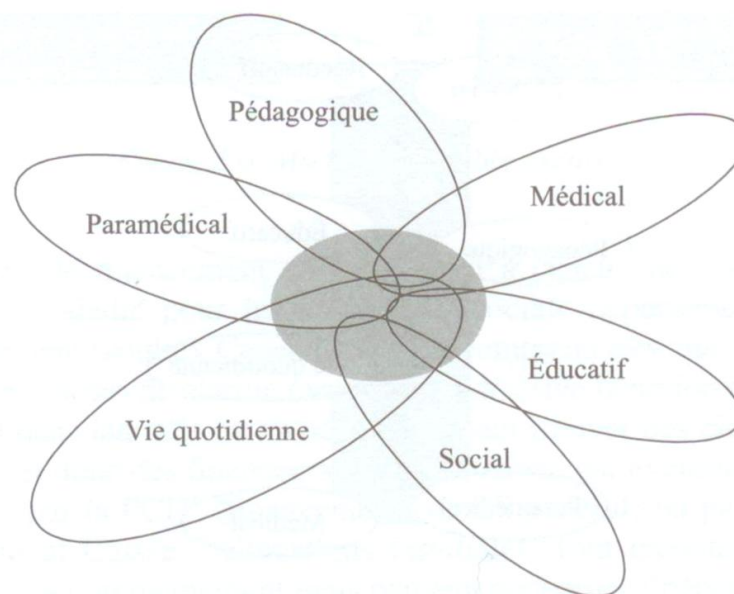


Figure 5: "Modèle interstitiel" (Sticker, Puig, Huet, 2009)

La partie grisée du schéma représente la notion d'accompagnement. Dans ce modèle les différents domaines se rejoignent dans l'accompagnement. Ainsi, chaque secteur comporte une partie d'accompagnement et l'intersection de ceux-ci permet d'offrir une vision des plus cohérente et complémentaire. Cependant, dans chaque domaine demeure une partie distincte des autres, ce qui permet à chaque discipline de garder sa spécificité (Sticker, Puig, Huet, 2009).

Selon Sticker, Puig et Huet, le résident pourrait être représenté dans ce modèle au même titre que les différents intervenants ou, du moins, considéré comme un acteur à part entière, de manière égale aux professionnels. Cette perspective offre une certaine liberté et surtout un certain pouvoir de décision au résident. Ce modèle

permettrait donc au résident de s'autodéterminer dans certains actes de la vie quotidienne et dans les décisions le concernant (Sticker, Puig, Huet, 2009).

6.7. Valorisation des rôles sociaux

Le principe de valorisation des rôles sociaux (VRS) constitue une des portes d'accès à l'autodétermination pour les personnes en situation de handicap en les rendant davantage actrices de leur vie et de la société.

La VRS est défini par Wolfensberger comme : « le développement, la mise en valeur, le maintien et/ou la défense des rôles sociaux valorisés pour des personnes – et particulièrement pour celles présentant un risque de dévalorisation sociale – en utilisant le plus possible des moyens culturellement valorisés » (Wolfensberger, 1991, p.53).

Selon la manière dont est perçu l'individu, positivement ou négativement, il sera valorisé ou dévalorisé. Les personnes en situation de handicap, de manière générale, semblent être une catégorie de population plus largement dévalorisée car elles ne correspondent pas au système de valeur de la société (Wolfensberger 1991). Les personnes dévalorisées auront automatiquement des rôles et des fonctions dévalorisantes car ce sont les seules qui pourront leur être attribués par la société. A l'opposé, si une personne occupe un rôle très valorisant, toutes ses caractéristiques pouvant être habituellement dévalorisées seront alors également valorisées. Cet aspect est donc particulièrement important à exploiter pour les personnes en situation de handicap. Selon Wolfensberger : « les personnes qui occupent des rôles sociaux valorisés sont acceptées, respectées et jouissent généralement d'autonomie » (Wolfensberger 1991, p.49). Ainsi, permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à un rôle valorisé contribuera à leur participation à la société et influencera positivement la manière dont elles sont perçues.

Les institutions travaillant avec le modèle de la VRS se centreront principalement sur le développement des compétences de la personne ainsi que sur l'amélioration de l'image sociale. Ces deux aspects sont les plus importants pour permettre l'accès à des rôles sociaux valorisés (Wolfensberger).

7. MÉTHODOLOGIE

7.1. Généralités

Mon travail de recherche s'inscrit dans une démarche qualitative qui met l'accent sur le contexte plutôt que sur l'expérimentation. C'est le cas pour cette étude où je vais m'intéresser à la question de l'autodétermination à travers le contexte d'une institution spécifique. Il ne s'agira donc pas d'observer des phénomènes sur un terrain expérimental mais d'observer les différentes interactions sur un terrain naturel (Giordanno, 2003).

La méthode qualitative me paraît plus adéquate qu'une méthode quantitative pour recueillir des données telles que le ressenti, les opinions, etc. Leur type n'étant pas forcément quantifiable, c'est la raison pour laquelle je privilégie cette méthode. De plus, la méthode qualitative prend en compte le point de vue du sujet lui-même et c'est ce que je prévois de faire en interviewant les bénéficiaires (Giordanno 2003).

Mes données reposent principalement sur les entretiens effectués au sein de l'institution choisie, regroupant à la fois l'avis des éducateurs et des résidents. Ce procédé s'ancre dans la méthode qualitative. Afin de permettre un maximum d'objectivité, les grilles d'entretiens sont construites au préalable. Elles comprennent les principales hypothèses, les indicateurs permettant de les vérifier ou de les infirmer ainsi que des questions précises permettant d'obtenir les informations souhaitées.

7.2. Choix des méthodes

La partie empirique de ma recherche s'articulera principalement autour d'entretien semi-directifs.

L'entretien semi-directif m'offre la possibilité de recueillir à la fois les avis des professionnels sur leur pratique ainsi que le ressenti des bénéficiaires. Cette méthode permet plus de liberté qu'un questionnaire, par exemple, ou un entretien directif. Cela permettra alors de récolter davantage de données subjectives comme tout ce qui fait partie du ressenti de l'utilisateur, éléments primordiaux que je prendrai en compte dans ma recherche (Mendras, Oberti 2000).

Afin de garder le plus d'objectivité possible et surtout pour ne pas risquer d'omettre ou de perdre des éléments, je prévois d'enregistrer les interviews à l'aide d'un magnétophone. Les interviews seront ensuite retranscrites dans leur intégralité.

Quant à la technique d'analyse, j'ai choisi d'opter pour une analyse de contenu de type qualitative basée sur le compte-rendu des entretiens semi-directifs.

7.3. Questions éthiques

Étant donné que je prévois de réaliser mon travail de recherche en prenant pour référence une institution spécifique (professionnels et bénéficiaires), je suis consciente que je dois être attentive à divers aspects éthiques.

En premier lieu, je veillerai à la confidentialité. D'une part, je garderai secrets les documents institutionnels auxquels j'aurai accès. En fonction de l'accord que je fixerai avec l'institution concernée, je veillerai aussi à ce qu'elle ne soit pas reconnaissable.

Je m'engage à informer l'institution sur mon projet de recherche, mes démarches ainsi que sur les résultats et les conclusions qui en découleront.

Concernant les interviews, je m'assurerai que l'anonymat des personnes soit respecté et à ce que les enregistrements soient détruits une fois la retranscription faite. Un des aspects auquel je vais devoir être le plus attentive est le libre consentement des personnes que je vais interviewer. Je les informerai également à l'avance sur le déroulement de l'entretien et l'usage que j'en ferai.

Je veillerai, autant pour les entretiens avec les professionnels que pour les entretiens avec les bénéficiaire, à formuler mes questions avec suffisamment d'ouverture afin d'influencer le moins possible leurs réponses et resterai ainsi la plus objective possible. Il en ira de même pour la retranscription des interviews où je veillerai à éviter toute interprétation personnelle de ma part.

7.4. Champ d'investigation

J'ai choisi de limiter mon champ d'investigation à un groupe éducatif d'une institution spécifique, l'institution dans sa globalité étant trop vaste pour une telle recherche. Celle-ci est composée d'un nombre important de groupes éducatifs prenant en charge des enfants et des adultes en situation de handicap physique et mental. Le handicap des personnes accueillies peut être relativement différent selon les groupes.

Pour ma part, je veux me concentrer sur un groupe éducatif prenant en charge de jeunes adultes en situation de handicap mental. Ceci me permettra de découvrir ce qui se fait concrètement de nos jours dans une institution valaisanne en termes d'autodétermination des personnes en situation de handicap.

Le groupe choisi est géographiquement distinct des autres puisqu'il occupe à lui seul un pavillon. Les personnes accueillies sur ce groupe sont vraisemblablement celles qui jouissent du plus d'autonomie.

7.5. Choix de l'échantillon

J'ai interviewé cinq jeunes adultes internes dans l'institution, vivant tous sur le même groupe éducatif et travaillant en atelier, ainsi que trois éducateurs travaillant sur ce même lieu. Malheureusement, je n'ai pas eu la possibilité d'interviewer davantage d'éducateurs.

Les bénéficiaires que j'ai interrogés présentaient tous une déficience intellectuelle entre légère et moyenne selon la classification du DSM-IV. Ils disposaient tous de communication verbale. Selon les éducateurs qui les accompagnent, ces jeunes ont tous la capacité de s'autodéterminer.

Je n'ai pas fait de distinction d'âge ou de sexe, soit pour les éducateurs, soit pour les résidents car j'ai jugé ces facteurs peu déterminants dans ma question de recherche. Concernant l'âge je souhaitais interroger des adultes et ce fut finalement un groupe de jeunes adultes, âgés de plus de 18 ans et travaillant en atelier protégé que j'ai pu interviewer. Je n'ai pas fait d'autres distinctions quant à l'âge des personnes interrogées.

8. ANALYSE

Le travail d'analyse qui suit est une analyse de contenu de type qualitative, basée sur le compte-rendu des huit entretiens semi-directifs menés sur le groupe choisi.

8.1. Résultats

8.1.1. Qu'en est-il de l'autodétermination ?

Pour chacun des éducateurs interviewés, l'autodétermination des résidents pourrait davantage être favorisée au sein de cette institution. Elle passerait principalement par le développement de l'autonomie des résidents dans tous les actes de la vie quotidienne ainsi que par la liberté de certains choix.

« Cela permettrait aux résidents d'avoir plus de liberté. Le moyen pour permettre cela serait tout d'abord de leur laisser leur libre arbitre, c'est-à-dire, leur permettre de faire leurs propres choix sur certaines choses » (Entretien 3 : éducateur, 17.07.13).

La notion d'autonomie et de liberté a également été évoquée par les résidents. Pour certains, cette notion n'est pas suffisamment développée puisque leur souhait serait de pouvoir jouir de plus d'autonomie dans l'institution.

« J'aimerais bien avoir plus d'autonomie pour sortir de l'institution et aller voir des matchs de foot seul. Ce sont des choses que je fais lorsque je suis à la maison mais à l'institution je n'ai pas l'autorisation. » (Entretien 3 : résident, 09.07.13).

Les résidents ont également évoqué un manque de liberté de choix. Globalement, ils ont le sentiment que leurs choix sont respectés, mais le constat est qu'ils peuvent prendre peu de décision. Ils souhaiteraient donc pouvoir prendre davantage de décisions eux-mêmes ou du moins être davantage consulté dans la prise de décision les concernant.

« Cela dépend des choix. Cela pose parfois problème pour le choix de la chaîne de télévision, j'ai envie de regarder quelque chose mais ce n'est pas possible. »
(Entretien 3 : résident, 09.07.13)

« J'aimerais pouvoir choisir davantage en ce qui concerne les sorties. J'aimerais pouvoir sortir seul comme je le fais quand je suis à la maison. » (Entretien 2 : résident, 09.07.13)

« Ce sont les MSP et les éducateurs qui choisissent tout, j'aimerais bien pouvoir un peu choisir aussi, notamment en ce qui concerne les sorties. » (Entretien 5 : résidents, 09.07.13)

En interrogeant les éducateurs, je me suis intéressée à l'existence de documents institutionnels traitant du thème de l'autodétermination. La présence de tels documents permettrait d'avoir une ligne directrice pour tous les collaborateurs. Ceci était donc le premier élément que je souhaitais vérifier durant mes entretiens. Il n'y a aucun document qui traite de cette question au sein de l'institution dans laquelle j'ai effectué mes entretiens. Seul un texte sur les axes de travail faisant « mention du contexte de prise en charge » (Entretien1 : éducateur, 19.06.13) existe. Cependant, la question de l'autodétermination n'y est pas abordée de manière spécifique.

La nécessité d'avoir une sorte de canevas à disposition traitant de la question de l'autodétermination a été évoquée par les éducateurs. Ceci permettrait d'avoir un outil sur lequel s'appuyer et harmoniserait davantage les pratiques des professionnels concernant cette question.

Un autre aspect pouvant être développé et qui offrirait davantage la possibilité de travailler sur l'autodétermination ainsi que sur l'autonomie des résident est la collaboration avec les familles. Cet aspect est inexistant dans cette institution et ceci est perçu comme un manque pour certains éducateurs.

« Une approche intéressante serait de collaborer davantage avec les familles. »
(Entretien 1 : éducateur. 19.06.13)

« Nous sommes limités car nous ne pouvons pas mettre le cadre et en collaborant avec les familles nous pourrions justement développer un certain cadre qui permettrait aux résidents d'accéder à un peu plus de liberté, de choix, etc. »
(Entretien 1 : éducateur. 19.06.13)

8.1.2. Projet d'accompagnement individualisé

Le projet d'accompagnement individualisé, s'il est bien construit et bien utilisé, est un outil pouvant favoriser l'autodétermination des bénéficiaires.

L'institution désignée travaille à l'aide d'un projet d'accompagnement individualisé. Certains professionnels considèrent d'ailleurs cette méthode comme leur principal outil permettant l'autodétermination des résidents. Alors que pour d'autres éducateurs, la participation du jeune dans ce projet est très peu considérée et ne permet donc pas, comme il le devrait, l'autodétermination du résident.

« Il n'y a quasiment aucune participation du bénéficiaire dans ce projet, dans le sens où le programme individualisé est fait selon les observations de l'équipe pluridisciplinaire et selon les besoins de l'institution. Le jeune est souvent mis devant le fait accompli en ce qui concerne les objectifs qu'il a à travailler. » (Entretien 1 : éducateur. 19.06.13)

Ces deux points de vue très distincts montrent bien la subjectivité qu'il existe autour de la question de l'autodétermination, sans document institutionnel traitant de ce thème. Ainsi, nous pouvons envisager facilement la disparité qui peut exister entre les pratiques des professionnels.

Le projet d'accompagnement individualisé repose sur la notion de partenariat entre une équipe pluridisciplinaire et le bénéficiaire. Dans cette institution, les objectifs sont fixés par l'équipe pluridisciplinaire en fonction de leurs observations. Cependant, ils sont (depuis peu) présentés au jeune. Celui-ci s'engage ensuite à l'aide d'un contrat à travailler les objectifs fixés dans ce projet. Bien qu'il ne soit donc pas consulté dans la première phase, ce contrat lui permet tout de même de donner son avis. Dans le cas où il ne serait pas en accord avec les objectifs, une discussion a lieu. Ceux-ci visent généralement le développement de l'autonomie du jeune. Ainsi, le plus souvent, le jeune est en accord avec l'objectif puisqu'il cherche également à gagner en autonomie.

Les objectifs sont ensuite évalués hebdomadairement. Le jeune participe à cette étape et une autoévaluation lui est demandée. Les modalités et critères d'évaluation sont également discutés avec lui. Cependant, cette manière de procéder est récente. Auparavant, l'évaluation était faite par le professionnel à l'aide de points rouges et

verts et la participation du jeune était moindre. Les points verts représentaient les réussites du jeune ou son bon comportement alors que les points rouges représentaient les échecs ou son mauvais comportement. Ainsi, si le jeune avait davantage de points rouges, il était sanctionné dans certains aspects de sa vie quotidienne comme, par exemple, l'autorisation ou non de regarder la télévision. Les éducateurs du groupe interrogés s'étant rendu compte que ce procédé était quelque peu infantilisant pour de jeunes adultes et ne contribuait pas à le responsabiliser, ils ont modifié leur pratique. Ainsi, ils ont mis en place ce système de contrat qui permet au jeune de se responsabiliser et de s'engager davantage dans son projet.

Dans une vision d'accompagnement individuel, j'ai cherché à savoir si les jeunes disposaient de moments individuels définis avec leur éducateur référent, dans le cadre d'une sortie, d'une activité spécifique ou d'un entretien individuel. Ceci n'existe pas au sein de cette institution. Les seuls moments individuels dont peut bénéficier le jeune avec son référent sont lors d'achats spécifiques nécessaires pour répondre aux besoins vitaux (ex : habillement). Les entretiens individuels sont possibles mais pas définis précisément ; cependant ils peuvent se faire à la demande spécifique du jeune. Les raisons principales qui m'ont été données concernant ce manque d'accompagnement individuel sont principalement le manque d'effectifs qui rend cette pratique très difficile. Dans un second temps, les éducateurs ne sont pas convaincus du bienfait d'une telle pratique pour les jeunes et privilégient ainsi le collectif.

Selon les résidents, l'accompagnement individuel est réellement perçu comme un manque. Ceci étant le ressenti de tous les résidents qui souhaiteraient bénéficier davantage de temps individuel avec un éducateur.

« Nous faisons des activités en groupe mais il n'y a pas vraiment de moment spécifique à chacun avec les éducateurs. [...] J'aimerais avoir du temps avec un éducateur pour faire une activité de mon choix » (Entretien 5 : résident, 09.07.13)

« J'aimerais avoir plus de temps avec un éducateur pour faire des jeux ou une sortie à l'extérieur. » (Entretien 1 : résident, 09.07.13)

« J'aimerais bien avoir du temps avec un éducateur pour aller au cinéma ». (Entretien 4 : résident, 09.07.13)

« J'aimerais bien avoir du temps avec un éducateur pour aller à la piscine. J'aimerais que les éducateurs aient plus de temps pour moi. » (Entretien 2 : résidente, 09.07.13)

Le projet d'accompagnement individualisé existant actuellement respecte les différents critères nécessaires à cette démarche. Le projet est élaboré par une équipe pluridisciplinaire, le jeune participe au projet par son engagement lors de la signature du contrat (bien que cet aspect puisse être davantage développé). Des objectifs basés sur les besoins du jeune sont fixés et ceux-ci sont évalués de manière hebdomadaire par l'équipe et le jeune lui-même.

Malheureusement, il semblerait selon les résidents qu'ils ne soient pas toujours suffisamment consultés lors de la mise en place d'objectifs.

« J'ai des objectifs spécifiques à travailler, par exemple, pour le rangement de la chambre, pour la douche, pour la politesse, le vocabulaire, etc. Pour cela, j'ai une grille spécialement pour moi. Ce sont les éducateurs qui ont décidés de ces objectifs. » (Entretien 3 : résident, 09.07.13)

8.1.3. Respect des besoins et des désirs des résidents

Lors de mes entretiens, j'ai demandé aux résidents s'ils avaient le sentiment que leurs besoins et désirs étaient pris en considération. Leurs réponses varient d'un résident à l'autre mais en général ils ont l'impression que l'institution répond de manière partielle à leur besoins et désirs.

« Elle y répond en partie. Il y a des règles qui me dérangent comme par exemple, qu'il faille demander aux éducateurs pour aller dans la chambre des copains. »
(Entretien 1 : résident, 09.07.13)

Un des éléments qui est fortement ressorti, soit de la part des éducateurs, soit de la part des résidents, et qui semble faire défaut, est l'utilisation des médias.

Les jeunes n'ont pas le droit d'accéder à internet et d'utiliser leur téléphone portable. Or, pour certains, en dehors de l'institution, ces pratiques font parties de leurs habitudes de vie. L'objectif pour ces jeunes étant de les préparer au mieux pour la vie à l'extérieur de l'institution, ils ne sont aucunement sensibilisés à l'utilisation de

ces médias, pourtant actuels, ainsi qu'aux risques liés à leur utilisation. Ceci semble donc être un domaine lacunaire dans le développement de l'autonomie des jeunes.

« Cela dépend de quel désir. J'ai déjà fait plusieurs demandes qui ont été acceptées mais d'autres ont été refusées. J'ai par exemple demandé l'autorisation d'amener mon ordinateur portable et cela m'a été refusé. » (Entretien 3 : résident, 09.07.13)

Les éducateurs eux-mêmes n'ont pas d'accès à internet. Selon les éducateurs cet aspect est quelque peu tabou au sein de l'institution et constitue un manque autant pour eux que pour les résidents.

8.1.4. Pouvoir de décision

Durant mes entretiens, j'ai cherché à savoir quel pouvoir de décision avaient les résidents sur des actes quotidiens tels que le couvre-feu, l'activité professionnelle, l'alimentation, les sorties et l'habillement. A part ces points spécifiques, j'ai souhaité découvrir si, de manière générale, ils avaient des moyens à disposition pour s'exprimer sur la vie institutionnelle.

Concernant l'heure du coucher, les résidents ont un couvre-feu fixé à 21 heures en semaine. Ils n'ont donc pas la possibilité de choisir l'heure à laquelle ils souhaitent se coucher. Cette règle semble être relativement rigide durant la semaine, il n'y a pas vraiment de marge de manœuvre. Elle est également liée à l'effectif du personnel puisque l'horaire des éducateurs s'arrête à 21 heures, une veilleuse prend ensuite le relais. Cependant, durant les week-ends, en fonction de l'éducateur présent, l'horaire peut être relativement flexible. Cette rigueur durant la semaine ne semble pas convenir à l'ensemble des résidents qui souhaiteraient pouvoir parfois se coucher plus tard.

« Concernant le couvre-feu, il est imposé à 21 heures. Cela me convient que moyennement. J'aimerais bien pouvoir aller au lit plus tard lorsque je suis en train de regarder une émission qui m'intéresse ou un match de foot et qu'il n'est pas terminé. » (Entretien 3 : résident, 09.07.13)

Concernant la vie professionnelle, tous les jeunes interrogés travaillent en atelier protégé. Le pouvoir de décision quant au choix de l'atelier est quasi inexistant car les placements sont décidés par une équipe pluridisciplinaire en fonction des capacités

des jeunes et également par rapport aux contraintes organisationnelles, c'est-à-dire, les places disponibles. Dans un premier temps, les résidents essaient tous les ateliers, sans exception. Suite à cela, l'équipe définit dans quel atelier ils vont travailler. Les demandes des jeunes pour travailler spécifiquement dans un atelier sont rarement acceptées à moins qu'ils aient de solides motivations.

« Concernant la fréquentation des ateliers, je n'ai pas eu le choix dans lequel j'allais. Ce sont les maîtres sociaux-professionnels qui choisissent pour nous. J'avais demandé d'aller dans un autre atelier mais ils n'ont pas accepté. Je suis un peu déçue. » (Entretien 4 : résidente, 09.07.13)

Concernant les activités et sorties faites en collectif durant le temps libre des jeunes, les éducateurs affirment laisser, en théorie, le pouvoir de décision aux jeunes quant au choix de l'activité et de la participation. Cependant, ils reconnaissent que dans la pratique il est bien souvent difficile de laisser le choix aux résidents de ne pas participer à l'activité car ils n'ont pas suffisamment de personnel pour cela. En revanche, les jeunes peuvent faire des propositions de sortie et d'activité. Evidemment, comme tous n'ont pas les mêmes envies, les éducateurs doivent trancher lorsqu'il y a plusieurs propositions.

« De manière générale, nous essayons de leur laisser le choix de participer ou non à la sortie mais dans la réalité cela est souvent compliqué car nous sommes peu de personnel. » (Entretien 3 : éducateur, 17.07.13)

« Concernant les sorties, parfois nous avons le choix de les faire ou non mais parfois elles nous sont imposées. » (Entretien 3 : résident, 09.07.13)

Quant aux sorties qui se font durant les heures d'atelier, elles semblent être imposées par les maîtres sociaux-professionnels et sont obligatoires pour tous les résidents puisqu'elles font partie du programme de la journée.

Au sujet de l'alimentation, les résidents mangent à la cafétéria le repas confectionné par celle-ci. Il n'y a qu'un seul menu proposé et ils n'ont donc pas la possibilité de choisir ce qu'ils mangent. Ils ne peuvent pas faire de suggestion. En revanche, sur ce groupe en particulier, une fois par mois, les jeunes prennent un repas sur le groupe. Un jeune peut alors choisir le repas et le confectionne avec l'aide d'un éducateur.

Cela leur permet de pouvoir choisir une fois dans le mois ce qu'ils mangent et surtout de développer l'autonomie du jeune dans la réalisation des repas.

Concernant l'habillement, les jeunes peuvent généralement choisir eux-mêmes les vêtements qu'ils portent puisqu'ils participent à l'achat de ceux-ci avec un éducateur et qu'ils sont autonomes dans l'habillement. Cependant cela n'est pas forcément valable sur les autres groupes de l'institution.

8.1.5. Contraintes institutionnelles

La principale contrainte institutionnelle qui a été évoquée par tous les éducateurs interviewés est le manque d'effectifs. Leurs actions éducatives semblent limitées par le nombre restreint de personnel. Si l'effectif était plus important, davantage de choses favorisant l'autodétermination des jeunes pourraient être mises en place.

« Malheureusement, au vu des contraintes de personnel et d'organisation, parfois l'institution et le personnel ne mettent pas toujours les bonnes conditions ou les bonnes dispositions pour favoriser l'autodétermination. » (Entretien 1 : éducateur, 19.06.13)

Certaines règles institutionnelles limitent également les professionnels dans leurs actions éducatives, notamment toutes les règles relatives aux médias. Selon les éducateurs un travail éducatif devrait être fait en lien avec internet. Cependant, cela n'est pas possible, étant donné que l'utilisation d'internet n'est pas autorisée dans l'institution.

« Parfois, nous aimerions nous-mêmes, éducateurs, bénéficier d'un peu plus de liberté pour pouvoir en laisser davantage aux jeunes afin qu'ils puissent expérimenter et se préparer à une vie hors institution. » (Entretien 1 : éducateur, 19.06.13)

Un éducateur a relevé l'institution elle-même comme contrainte, dans le sens où il pense que celle-ci n'est pas adaptée aux résidents de ce groupe spécifique qui ont une déficience mentale légère. L'ensemble de l'institution accueille une population souffrant de handicaps beaucoup plus lourds et le règlement y relatif ne permet donc pas suffisamment d'autonomie aux jeunes de ce groupe spécifique. Le règlement institutionnel impose, par exemple, une présence constante de personnel auprès des

jeunes. Ainsi ces derniers ne peuvent pas faire de sortie seuls alors qu'ils en auraient les capacités et que cela contribuerait à développer davantage leur autonomie.

De plus, le fait de se retrouver dans la même institution que d'autres personnes souffrant de handicaps beaucoup plus lourds rend très difficile l'acceptation de leur propre handicap car ils ne se sentent pas en situation de handicap face aux autres résidents. Plusieurs de ces jeunes vivent mal cette cohabitation.

Finalement, la dernière contrainte institutionnelle qui a été mise en évidence est le règlement relativement rigide de l'institution qui implique de devoir faire des demandes écrites pour tout ce qui sort de l'ordinaire. Ainsi, bien souvent, les éducateurs sont freinés dans leurs démarches, ce qui diminue leur prise d'initiative. Par exemple, le simple fait de devoir employer un véhicule privé lors d'une sortie nécessite une demande écrite. Aussi, bien souvent, les éducateurs préfèrent se limiter aux activités ordinaires, empêchant parfois de répondre à certaines demandes légitimes des jeunes.

Concernant les jeunes, les contraintes institutionnelles qui ressortent le plus sont les suivantes : le manque d'autonomie, l'effectif du personnel, le couvre-feu imposé, le règlement concernant l'utilisation des médias et l'imposition de l'atelier.

« J'aimerais bien avoir plus d'autonomie pour sortir de l'institution et aller voir des matchs de foot seul. Ce sont des choses que je fais lorsque je suis à la maison mais à l'institution, je n'ai pas l'autorisation.[..] Ces règles limitent ma liberté à faire des activités extérieures. Il y a des règles qui me retiennent. » (Entretien 3 : résident, 09.07.13)

« Pour moi, le temps de télévision limité constitue une contrainte car je ne peux pas regarder la télévision avant 19h45 et il y a des émissions que j'apprécie qui passent avant cette heure-là. » (Entretien 3 : résident, 09.07.13)

« Par rapport aux ateliers, je n'ai pas pu choisir l'atelier ni le moment où je prends les vacances, j'aurais voulu décider cela. » (Entretien 4 : résidente, 09.07.13)

8.2. Discussion

L'analyse des entretiens ci-dessus montre que soit les professionnels, soit les résidents sont d'accord sur le fait que l'autodétermination pourrait et devrait davantage être développée dans cette institution pour ce groupe en particulier.

Cependant, des moyens n'existant pas sur les autres groupes ont déjà été mis en place dans ce sens. L'instauration du contrat personnalisé dans le projet d'accompagnement individualisé en est la preuve. Ce contrat existe uniquement sur ce groupe afin de permettre aux résidents de participer davantage au projet d'accompagnement individualisé et de pouvoir ainsi se déterminer sur celui-ci. Cependant, bien que l'essentiel des critères du projet d'accompagnement individualisé soit respecté, je pense que le résident pourrait davantage être sollicité dans l'étape de pose d'objectif. Je trouve déjà très positif qu'il soit consulté grâce à la signature du contrat personnalisé mais il serait intéressant qu'il puisse également proposer lui-même des objectifs. Cela permettrait notamment d'exercer son autorégulation⁶, composante nécessaire à l'autodétermination.

La réinstauration d'une forme de colloque de résidents est également un moyen qui va être mis en place donnant la possibilité aux résidents de s'exprimer sur la réalité institutionnelle.

Les bénéficiaires et les éducateurs semblent s'accorder sur le fait que des moyens supplémentaires devraient être mis en place pour permettre davantage d'autonomie aux résidents. En effet, étant donné que l'objectif pour la majorité de ces jeunes est de se préparer au mieux pour une vie hors institution, l'accent devrait davantage être mis sur leur autonomie et leur autodétermination. Pour cela, il serait peut-être judicieux d'adapter quelque peu le règlement institutionnel à ce groupe spécifique pour permettre par exemple aux résidents de réaliser des sorties individuelles. Il en irait de même concernant l'utilisation des médias et particulièrement d'internet. Pour des jeunes adultes qui ont pour habitude de vie l'utilisation d'internet et d'un téléphone portable, quel sens existe-il à les priver de ces outils ? Je pense même

⁶ L'autorégulation implique la capacité à se fixer des buts ainsi que définir les moyens nécessaires pour les réaliser.

que cela est contreproductif par rapport à leur projet d'indépendance puisqu'ils ne sont pas sensibilisés à la bonne utilisation et aux dangers de ces outils.

Ne pas offrir aux résidents la possibilité d'utiliser certains médias ou d'effectuer des sorties sans accompagnant les empêchent de réaliser leurs habitudes de vie puisque ce sont des activités qu'ils pratiquent hors institution. Selon le modèle PPH, il y a situation de handicap lorsque les habitudes de vie de la personne ne peuvent pas être réalisées. Raison pour laquelle, je pense qu'il est contreproductif de mettre ces barrières aux résidents puisque cela les enferme davantage dans leur handicap. De plus, l'accompagnement selon le modèle PPH tient compte des difficultés de la personne mais surtout de ses compétences. Or, la rigidité du règlement ne permet pas de tenir compte de certaines compétences des résidents.

Bien que certains outils aient déjà été mis en place pour permettre aux résidents de développer un certain pouvoir de décision (contrat personnalisé notamment), je pense que d'autres outils ou pratiques pourraient être réfléchis afin d'offrir plus une perspective d'empowerment. En effet, comme l'objectif principal est de préparer ces jeunes à la vie hors institution, j'estime qu'il serait nécessaire de travailler davantage sur le pouvoir de décision et leur pouvoir d'agir. Dans ce but, il me paraît primordial de les rendre davantage acteur de leur vie comme le prône la notion d'empowerment. Evidemment, en tendant vers ce concept, c'est tout l'aspect d'autodétermination du résident qui serait sollicité et développé.

Je tiens également à relever le vocabulaire utilisé par plusieurs éducateurs ainsi que par des résidents lors des entretiens. Cela ne transparaît peut-être pas clairement dans l'analyse mais lorsque je faisais référence à « l'accompagnement », les éducateurs, eux, faisaient référence à « la prise en charge ». Les résidents, par contre, n'ont pas compris correctement le terme lorsque j'ai parlé « d'accompagnement ». Pour eux, il se rapporte uniquement à avoir un éducateur à ses côtés lors des trajets. D'ailleurs, lorsque j'ai demandé à un résident de me donner son avis sur la manière dont les éducateurs l'accompagnent, il m'a donné la réponse suivante :

« Vu que j'ai l'autonomie, que je peux faire les trajets seul, je n'ai absolument pas besoin de cela » (Entretien 3 : résident, 09.07.13)

Cette différence de vocabulaire n'est pas anodine et reflète certainement une différence dans la pratique. Cela explique d'ailleurs que l'autodétermination des bénéficiaires soit relativement limitée et qu'ils aient peu de pouvoir de décision car ils se trouvent dans une relation de prise en charge et non d'accompagnement. Comme cité dans la partie théorique : « L'empowerment peut s'apparenter à la notion d'accompagnement. Il s'oppose d'une certaine manière à la notion d'assistance ». Selon moi, le terme prise en charge s'apparente davantage à la notion d'assistance. Développer le pouvoir d'agir des résidents n'est pas l'objectif principal dans ce type de relation.

Je pense que le type d'accompagnement proposé dans cette institution ne s'apparente par réellement au modèle proposé par Sticker, Puig et Huet puisque le résident n'est pas considéré au même titre que les autres intervenants. Son avis et son pouvoir de décision sont limités. De plus, la famille n'étant pas considérée réellement comme un acteur puisqu'il n'existe pas de collaboration entre l'institution et les familles, il n'y a pas non plus de véritable cohérence entre les pratiques familiales et institutionnelles. Selon moi, la famille devrait être considérée comme un acteur à part entière et, selon le modèle interstitiel d'accompagnement, une cohérence devrait exister entre tous les différents intervenants.

8.3. Vérification des hypothèses

Les entretiens et l'analyse qui en a été faite vont me permettre, à présent, de confirmer ou d'infirmer mes hypothèses de départ.

8.3.1. Hypothèse 1

Ma première hypothèse était la suivante :

L'autodétermination des usagers pourrait d'avantage être favorisée par les institutions.

Au vu des résultats ci-dessus, je pense pouvoir confirmer cette hypothèse. Les différents indicateurs visant à vérifier cette hypothèse ont été observés.

Premièrement, l'institution ne dispose pas de documents institutionnels traitant de la question de l'autodétermination ou du moins, les éducateurs n'en ont pas connaissance. Je pense donc que la présence de tels documents contribuerait à favoriser davantage l'autodétermination des résidents. De plus, cet aspect est également ressorti de la part des éducateurs comme lacunaire.

Le second indicateur concernait le projet d'accompagnement individualisé. L'institution travaille avec cet outil, qui est d'ailleurs défini par certains éducateurs, comme le principal moyen permettant l'autodétermination des résidents. Cependant, je pense que cet outil pourrait mettre davantage à contribution les résidents bien que cet aspect ait déjà été amélioré en instaurant le contrat personnalisé.

Finalement, le dernier indicateur visant à vérifier cette hypothèse était la présence ou non d'outils permettant de s'autodéterminer. Le seul outil qui est ressorti lors des entretiens est le projet d'accompagnement individualisé. L'existence de colloques de résidents serait également un instrument qui contribuerait à l'autodétermination des jeunes. Cependant, ceux-ci ne sont pour le moment plus d'actualité.

Au départ de mon travail, ne connaissant pas encore le handicap des personnes interrogées, j'avais envisagé d'interviewer éventuellement des personnes ne disposant pas de communication verbale ou avec des handicaps plus lourds. Ainsi, par ce biais, je pensais également à des moyens plus techniques visant ces personnes et leur permettant ainsi de se déterminer. Malheureusement, je n'ai pas pu vérifier si sur les autres groupes d'autres moyens sont mis en place afin de permettre aux personnes sans communication verbale ou avec un handicap plus lourd de se déterminer.

8.3.2. Hypothèse 2

Ma seconde hypothèse était la suivante :

Les besoins et désirs des personnes en situation de handicap ne sont pas pleinement pris en considération.

Au vu des résultats de l'analyse ci-dessus, je peux affirmer que cette hypothèse se confirme. Cependant, je tiens à la nuancer tout de même car bien que les résidents aient peu de pouvoir de décision sur un certain nombre d'aspects, ils semblent relativement satisfaits de l'institution et de l'accompagnement qu'ils y reçoivent. Les différents indicateurs ont pu être vérifiés.

La première catégorie d'indicateur concernait le pouvoir de décision que les résidents pouvaient exercer sur le choix de l'atelier, les loisirs, les repas, le couvre-feu et l'habillement.

Il en résulte donc que les résidents n'ont pas de pouvoir d'agir sur le choix de l'atelier. Ils ont la possibilité de faire des propositions de sortie lorsqu'ils sont sur le groupe mais pas durant les ateliers. Leur possibilité quant à la participation ou non aux sorties organisées dépend de l'effectif du personnel. Ainsi, ils ont peu souvent la possibilité de ne pas participer aux sorties. Ils ont peu de pouvoir de décision quant à l'alimentation puisque ils prennent les repas confectionnés par la cafétéria, excepté une fois par mois et lors d'anniversaires. Cependant, selon les éducateurs présents, ils ont le choix de ne pas manger certains aliments qu'ils n'apprécient pas. Cette pratique permet, dans ce contexte, d'exercer tout de même un certain pouvoir de décision mais cela est variable selon les éducateurs. Ils n'ont aucun pouvoir de décision quant au couvre-feu durant la semaine mais jouissent de cette liberté durant les week-ends. Par contre, ils exercent pleinement leur pouvoir de décision quant à l'habillement mais cela ne s'applique qu'à ce groupe spécifique.

En résumé, le pouvoir de décision des résidents est passablement limité dans les actes de la vie quotidienne. Ils souhaiteraient, pour plusieurs de ces aspects, jouir davantage de liberté.

Le second indicateur visant à vérifier cette hypothèse était l'existence ou non d'une forme de colloque de résidents permettant aux bénéficiaires de s'exprimer sur la vie institutionnelle.

Cette pratique n'est plus d'actualité sur ce groupe éducatif mais a existé auparavant et aux dires des éducateurs sera à nouveau mise en place l'année prochaine.

8.3.3. Hypothèse 3

Ma troisième hypothèse était la suivante :

Certaines contraintes institutionnelles peuvent constituer un obstacle à l'autodétermination des usagers.

A nouveau, au vu des résultats découlant des entretiens, je peux affirmer que cette hypothèse se confirme.

La contrainte institutionnelle qui a le plus souvent été soulevée par les éducateurs est le manque d'effectifs. Il a été relevé qu'avec un nombre plus conséquent d'éducateurs par rapport au nombre de bénéficiaires, davantage de moyens

pourraient être mis en place permettant une meilleure autodétermination des résidents.

La seconde contrainte relevée par les éducateurs et les résidents est le règlement de l'institution qui peut s'avérer parfois un peu trop rigide et strict pour les jeunes du groupe éducatif interviewé. Ce règlement limite particulièrement leur autonomie ainsi que leur pouvoir de décision.

Les différents indicateurs servant à confirmer ou infirmer cette hypothèse ont pu être vérifiés lors des entretiens, soit avec les résidents soit avec les professionnels.

Mon premier indicateur concernait l'existence ou non d'un temps prescrit pour les différentes tâches éducatives quotidiennes, soit les soins et l'habillement, les repas, les sorties, le coucher.

Concernant les soins et l'habillement, les résidents du groupe cible étant autonomes dans ces tâches, cet aspect était moins significatif. Il n'y a pas de cadre horaire réellement défini car ils gèrent eux-mêmes ce temps en sachant qu'ils doivent, suite à ces tâches, être à l'heure à l'atelier.

Concernant les repas, l'heure du déjeuner n'est pas fixe, les résidents bénéficient d'une certaine marge de manœuvre puisque le moment du déjeuner s'étend sur une tranche horaire relativement large. A nouveau, le moment où ils vont déjeuner dépend généralement de l'heure à laquelle ils doivent se rendre en atelier. Durant les week-ends, cette tranche horaire est plus généreuse et les résidents bénéficient d'une certaine liberté dans ce contexte. Les heures du dîner et du souper sont clairement définies puisque ces repas se prennent en commun à la cafétéria de l'institution.

Les sorties du groupe éducatif s'effectuent en fin d'après-midi, une fois que les ateliers sont terminés. Il n'y a pas de cadre horaire défini pour celles-ci. Les éducateurs et résidents bénéficient d'une relative liberté quant à l'heure de la sortie et à la durée de celle-ci.

Le moment du coucher est précisé très clairement puisqu'un couvre-feu est instauré à 21 heures durant la semaine. Les résidents ne bénéficient d'aucune marge de liberté par rapport à cet horaire, à moins qu'ils souhaitent se coucher plus tôt. En

revanche, en fonction des éducateurs présents le week-end, les résidents bénéficient d'une certaine liberté par rapport à cela.

Mon second indicateur concernait la présence de normes, règles et contraintes institutionnelles susceptibles de limiter l'autodétermination des résidents. Comme évoqué dans l'analyse, un certain nombre de règles et contraintes existent. Par exemple, le fait que les résidents doivent obligatoirement être accompagnés d'un professionnel pour sortir de l'institution limite grandement leur autonomie. La règle concernant les médias en est un autre exemple.

Je me suis ensuite intéressée à savoir de quelle marge de manœuvre pouvaient bénéficier les éducateurs quant à ces règles, quelle liberté individuelle permettait ce règlement aux résidents. Ils m'ont dit très clairement que la règle est la règle et qu'ils ne peuvent pas y déroger. Quant à la liberté individuelle des résidents, je pense que cela apparaît déjà dans la partie analyse. Le règlement est relativement précis et strict sur certains aspects, ce qui rend le quotidien de ces jeunes passablement normé. Leur liberté individuelle sur un certain nombre d'aspects est ainsi limitée par ces différentes règles.

Je me suis rendu compte, lors des entretiens, que certains de ces indicateurs n'étaient pas autant pertinents que je l'avais envisagé car ils n'étaient peut-être pas adaptés à la population de ce groupe. Lors de l'élaboration de ce travail, j'avais imaginé une population peut-être moins autonome, raison pour laquelle certains de ces critères n'étaient, semble-t-il, pas suffisamment appropriés.

8.3.4. Sous-hypothèses

En plus de mes hypothèses principales citées ci-dessus, j'avais émis deux sous-hypothèses découlant des principales. Ces sous-hypothèses étaient les suivantes :

- a) Des moyens supplémentaires pourraient être mis en place pour permettre aux usagers de s'autodéterminer davantage ;
- b) L'éducateur peut créer des opportunités pour permettre à l'utilisateur d'affirmer au mieux ses besoins et désirs.

Suite aux différents entretiens effectués, soit avec les éducateurs, soit avec les résidents, j'estime pouvoir confirmer ces deux sous-hypothèses. Cependant, ces

deux hypothèses étant relativement proches, une réponse commune peut être donnée.

Premièrement, un des moyens ou opportunité, qui est ressorti et pouvant être mis en place afin d'améliorer l'autodétermination des résidents, est la création d'une forme de colloque de résidents. Cela permettrait d'une part aux résidents de s'affirmer sur la vie institutionnelle, de donner des pistes d'amélioration et de faire part de leurs besoins et désirs.

Ensuite, une adaptation du règlement au groupe cible permettrait également de répondre avec plus d'adéquation aux besoins et désirs des résidents.

Une autre manière de créer des opportunités pour leur permettre d'affirmer au mieux leurs besoins et désirs serait d'aborder tout particulièrement ce sujet lors d'entretiens individuels fixés de manière hebdomadaire. Un compte rendu de ceux-ci à destination de la direction pourrait éventuellement contribuer à une adaptation du règlement. Etant donné qu'il semble y avoir une différence importante entre ce groupe spécifique et les autres groupes de l'institution, la direction n'a peut-être pas pleinement conscience des besoins réels de ces jeunes. Ces propos ne sont évidemment que des esquisses d'idées et n'engagent que moi. Je ne vais pas développer davantage cette partie car elle s'apparente à la partie pistes d'action.

8.4. Synthèse des principaux résultats

Hypothèse	Indicateurs	Résultats
L'autodétermination des usagers pourrait d'avantage être favorisée par les institutions	<ul style="list-style-type: none"> -Présence de documents institutionnels traitant de la question de l'autodétermination -Utilisation d'un projet d'accompagnement individualisé -Utilisation d'outils permettant de s'autodéterminer 	<p>Il n'existe aucun document institutionnel traitant de la question de l'autodétermination des résidents.</p> <p>Les éducateurs travaillent à l'aide d'un projet d'accompagnement individualisé mais la participation des résidents pourrait davantage développé. Les objectifs sont fixés par l'équipe éducative.</p> <p>L'outil principal permettant aux résidents de s'autodéterminer est le projet d'accompagnement individualisé et le contrat joint à celui-ci.</p>

<p>Les besoins et désirs des personnes en situation de handicap ne sont pas pleinement pris en considération.</p>	<p>-Pouvoir de décision sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> -le choix d'atelier -les activités durant la journée -les repas - le couvre-feu - l'habillement <p>-Participation des résidents à une forme de colloque</p>	<p>Les résidents ne choisissent pas l'atelier dans lequel ils travaillent.</p> <p>Un couvre feu est imposé à 21 heures en semaine.</p> <p>Généralement, ils peuvent faire des propositions de sorties lorsqu'ils se trouvent sur le groupe. Ils n'ont pas toujours le choix d'y participer ou non, en fonction de l'effectif du personnel.</p> <p>Durant les ateliers ils n'ont pas le choix de participer aux sorties.</p> <p>Ils doivent manger le repas préparé par la cafétéria et ne peuvent pas faire de suggestion de menu. Occasionnellement, ils peuvent manger sur le groupe et choisir le menu.</p> <p>Sur ce groupe, les résidents sont libres dans le choix d'habillement.</p> <p>Actuellement, il n'existe plus de colloque de résidents où les bénéficiaires pourraient s'exprimer sur la vie institutionnelle</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Certaines contraintes institutionnelles peuvent constituer un obstacle à l'autodétermination des usagers;</p>	<p>-Temps prescrit pour les différentes tâches :</p> <ul style="list-style-type: none"> -soins et habillement -repas -sorties -coucher <p>-Normes, règles et contraintes institutionnelles</p> <p>-Marge de manœuvre de la part des éducateurs</p> <p>-Liberté individuelle des usagers</p>	<p>Il n'y a pas réellement de temps prescrit pour les différentes tâches. Le manque de personnel limite forcément le temps que les éducateurs peuvent accorder aux différentes tâches.</p> <p>Le temps d'utilisation de télévision est limité. Les résidents n'ont pas d'accès à internet. Ils ne peuvent pas amener leur ordinateur portable et n'ont pas le droit d'utiliser leur téléphone portable</p> <p>Les éducateurs ont peu de marge de manœuvre, le règlement étant relativement rigide.</p> <p>Les résidents n'ont pas le droit de sortir de l'institution sans être accompagné d'un éducateur.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

9. PISTES D' ACTIONS

Suite aux entretiens effectués particulièrement avec les éducateurs, différentes pistes d'action contribuant à améliorer l'autodétermination des résidents sont apparues, correspondant soit directement aux besoins évoqués par certains éducateurs, soit à la suite d'une réflexion personnelle.

9.1. Collaboration avec les familles

Un besoin dont m'a fait part un éducateur serait de développer au sein de l'institution la collaboration avec les familles. Cet aspect est pour le moment tout à fait inexistant dans cette institution. Non seulement cela n'a pas été développé mais, en plus, l'institution s'oppose à une telle pratique.

Cet éducateur est convaincu que collaborer davantage et de manière formelle avec les familles contribuerait à améliorer l'autodétermination des jeunes en répondant avec plus de justesse à leurs demandes. Une telle pratique offrirait davantage de cohérence entre les pratiques familiales et les pratiques institutionnelles, ce qui permettrait au jeune d'accéder à peut-être plus de liberté et de pouvoir de décision et ainsi de mieux respecter ses habitudes de vie.

Par exemple, si un jeune, lorsqu'il se trouve dans sa famille, a pour habitude de faire certaines activités, sorties seul alors qu'en institution il doit toujours être accompagné d'un éducateur, l'instauration d'un dialogue entre les deux parties permettrait certainement de tenir davantage compte des habitudes du jeune. Cet échange d'informations servirait à harmoniser les pratiques familiales et institutionnelles dans le but d'offrir un maximum d'autonomie et de responsabiliser davantage le jeune.

Dans le sens contraire, cela peut également servir. Parfois, il arrive que les familles, voyant peu souvent le jeune, sous-estiment ses capacités et limitent ainsi son autonomie dans le but de le protéger. Si une collaboration avec l'institution existait, les professionnels pourraient rendre compte des capacités effectives du jeunes, rassurer la famille quant à ses inquiétudes et ainsi offrir davantage de liberté au jeune.

Cette démonstration relative aux sorties n'est qu'un exemple, mais je pense que développer la collaboration entre institution et famille pourrait s'avérer utile dans bien d'autres domaines et actes du quotidien.

De plus, pour de jeunes adultes rentrant régulièrement dans leur famille, la collaboration avec celle-ci devrait faire partie intégrante du projet d'accompagnement individualisé. Il est important dans une telle démarche de prendre en considération le contexte dans lequel se trouve l'individu. Cela est fait pour le contexte institutionnel en prenant en considération l'ensemble des professionnels gravitant autour du jeune mais cela devrait, selon moi, en être de même pour le contexte familial. De plus, je suis convaincue qu'une telle pratique permettrait plus d'efficacité, notamment en ce qui concerne la réalisation des objectifs du jeune. En effet, si les parents étaient consultés et informés des objectifs visés pour le jeune, cela leur permettrait d'orienter leurs actions éducatives dans le même sens et d'améliorer la congruence entre ces deux milieux de vie, soit le cercle familial et l'institution.

9.2. Formation du personnel et effectifs

Il a été relevé par certains éducateurs qu'une formation récente et de qualité sensibilisait davantage les professionnels à la question de l'autodétermination des résidents.

Ainsi, je pense que si les institutions exigeaient une formation supérieure des professionnels qu'elle engage, cela pourrait améliorer l'autodétermination des résidents. Bien que les aspects institutionnels (contrainte, règles, etc.) limitent d'une certaine manière l'autodétermination des résidents, la pratique même des professionnels peut la favoriser ou au contraire la limiter.

Selon les propos des éducateurs, les professionnels de formation supérieure et récente semblent davantage sensibilisés à la question de l'autodétermination. Il serait donc peut-être judicieux d'instaurer une formation interne, par exemple pour les professionnels formés plus anciennement ou ceux issus d'une formation du secteur secondaire.

Cela pourrait également être valable de manière plus générale en renforçant toutes les formations, qu'elles soient secondaires, tertiaires ou relatives à un poste de

direction autour de la question de l'autodétermination. Ainsi, davantage de moyens favorisant l'autodétermination pourraient être mis en place dans les institutions.

En plus de la formation du personnel, je pense qu'un effectif plus important permettrait de répondre de manière plus optimale aux besoins et désirs des résidents, d'offrir un accompagnement plus individualisé et de favoriser ainsi leur participation et leur autodétermination.

9.3. Elaboration de documents institutionnels

Finalement, un aspect qui semble faire défaut au sein de cette institution, et qui concerne certainement d'autres institutions également, est l'absence de documents institutionnels relatifs à la question de l'autodétermination.

L'élaboration de tels documents servirait d'une part à exiger des professionnels qu'ils soient sensibles à cette question dans l'accompagnement quotidien des résidents. D'autre part, cela permettrait d'harmoniser les pratiques entre les différents professionnels et donc d'offrir un maximum de cohérence dans l'accompagnement des bénéficiaires. Le manque de documents institutionnels est, en effet, la porte ouverte à une diversité de pratiques qui, certes, peuvent être riches mais peuvent également être dommageable pour les usagers.

Par ailleurs, les éducateurs ont relevé les différences existant autour de la question de l'autodétermination quant aux pratiques de chacun. Là où rien n'est clairement défini, chacun agit selon ses valeurs personnelles, ce qui n'est pas toujours très professionnel.

Par exemple, concernant l'alimentation, certains éducateurs souhaitant laisser plus de liberté aux résidents, étant donné qu'il s'agit de jeunes adultes, ne les obligeront pas à manger les aliments qu'ils n'apprécient pas. Alors que d'autres professionnels, jugeant bon pour la santé des résidents qu'ils mangent de tout, les obligeront à manger tous les aliments, même ceux qui ne sont pas du tout appréciés. Cela est clairement le reflet d'une pratique guidée par des valeurs personnelles, à défaut de pouvoir s'appuyer sur des normes institutionnelles.

Etant donné qu'il existe dans le règlement institutionnel un nombre important de règles et normes qui limitent la liberté individuelle, pourquoi n'existerait-il pas des normes qui justement la favoriseraient ?

10. CONCLUSION

10.1.Limites de la recherche

Je me suis aperçue, en élaborant ce travail, que bien souvent, les idées initiales se transforment, se précisent pour parvenir à un travail plus ciblé par rapport aux ambitions de départ.

10.1.1. Population et terrain

Mon idée initiale pour cette recherche était au départ d'effectuer des entretiens dans plusieurs institutions valaisannes afin d'avoir une idée plus globale des pratiques et d'être ainsi en mesure de les comparer. Après discussion avec mon directeur de Bachelor, il s'est avéré que cette idée était un peu trop ambitieuse et qu'elle demanderait un travail bien plus conséquent. Il m'a donc conseillée de me cibler sur une institution en particulier et même sur un groupe spécifique de cette institution, conseil que j'ai suivi.

Concernant la population interrogée, j'envisageais au départ de me diriger vers des personnes présentant, en plus d'une déficience mentale, un handicap moteur pouvant les limiter davantage dans leur autonomie et autodétermination. J'avais même envisagé d'interviewer, à l'aide de moyens auxiliaires, des personnes ne bénéficiant pas de communication verbale. Evidemment, cela m'aurait certainement compliqué la tâche mais je trouvais particulièrement intéressant de découvrir ce que les éducateurs pouvaient mettre en place pour favoriser l'autodétermination de ces personnes. J'avais également souhaité envisager d'autres moyens que ceux déjà mis en place pour permettre à ces personnes de s'autodéterminer davantage. Cependant, je n'ai pas pu travailler avec cette population car c'est l'institution qui m'a proposé un groupe avec lequel je pouvais travailler, correspondant, d'après eux, davantage à mes critères de recherche.

10.1.2. Méthodologie

En plus des entretiens que j'ai effectués je souhaitais, au départ, faire également de l'observation participante au sein du même groupe dans lequel j'effectuais mes entretiens. Cela aurait pu, en effet, me permettre d'observer ce qui se faisait concrètement en termes d'autodétermination et donc de mesurer l'écart existant entre le prescrit et le réel. Cette méthode me paraissait la meilleure pour être en mesure ensuite d'envisager d'autres moyens concrets pouvant favoriser l'autodétermination. A nouveau, je me suis rendu compte que mon projet était quelque peu ambitieux. Je pense que cela aurait pu être très intéressant et aurait certainement permis d'amener de nouveaux éléments mais aurait demandé une masse de travail supplémentaire considérable et plus de temps à disposition également.

En effectuant les entretiens, je me suis rendu compte du temps que cela pouvait demander, rien que pour trouver une institution acceptant ma démarche ainsi que des bénéficiaires et des éducateurs disposés à se faire interviewer en jonglant entre les disponibilités de chacun pour fixer les rendez-vous. Je pense donc qu'il était préférable de me cibler finalement uniquement sur une méthode car le contraire aurait été difficilement réalisable.

Concernant le choix d'une méthode qualitative, je suis convaincu, à l'issue de ce travail, que celle-ci était la plus adaptée. Je pense qu'il n'aurait pas été possible de considérer les données plus subjectives telles que le ressenti des résidents et éducateurs avec une méthode quantitative. Or, il était primordial pour moi que cette recherche soit également basée sur le ressenti et le vécu réel des résidents puisque c'est la raison principale qui a motivé ce travail.

10.2. Synthèse des objectifs

Mon premier objectif était de découvrir de manière globale ce qui se faisait en termes d'autodétermination dans les institutions valaisannes. M'étant attachée à une institution en particulier, je ne suis peut-être pas parvenue à avoir une vision aussi globale que je le souhaitais mais je pense tout de même que dans l'ensemble, cet objectif est réalisé.

Je souhaitais comparer le prescrit et le réel par rapport aux documents institutionnels traitant de la question de l'autodétermination et à l'aide d'une observation des résidents. Cela n'a pas été complètement réalisé puisque aucune rubrique ne traitait de l'autodétermination dans les documents institutionnels. De plus je n'ai pas effectué d'observation participante. Cependant, le fait d'avoir interviewé à la fois des éducateurs et des résidents m'a permis de percevoir le ressenti des résidents par rapport à la pratique des éducateurs, ce qui fut également très intéressant.

Le but recherché dans ce travail était également de découvrir d'autres moyens d'actions pouvant favoriser l'autodétermination des résidents. Je pense avoir réussi, à l'aide de ma recherche théorique et empirique, à envisager certains aspects manquants pouvant être développés dans le but de favoriser l'autodétermination. Cependant, ne travaillant pas dans cette institution, je n'ai pu que faire naître la réflexion autour de cette question chez les éducateurs. Mais concrètement, je n'ai pas la possibilité de mettre en place quelque chose dans cette institution.

Finalement, je souhaitais également approfondir mes connaissances en termes d'accompagnement des personnes en situation de handicap en tenant particulièrement compte de la question de l'autodétermination. Je pense avoir réalisé cet objectif. Cet aspect sera davantage développé dans la rubrique : « apport personnels et professionnels ».

10.3. Apports personnels et professionnels

Ce travail m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances théoriques, de nouvelles connaissances sur moi-même ainsi que des savoir-faire.

D'un point de vue personnel, cette recherche m'a permis de me questionner réellement sur les conditions de vie des personnes en situation de handicap et sur ce qu'implique pour ces personnes de vivre en institution. Bien que j'avais déjà travaillé durant plusieurs années auprès de personnes en situation de handicap, cette recherche m'a permis de me questionner davantage sur ces aspects.

De manière théorique, je me suis rendu compte en débutant cette recherche que je m'intéressais à la question de l'autodétermination sans trop avoir de connaissance sur ce que cela représentait et sur les concepts qui en découlaient. Je pense donc avoir acquis et développé un grand nombre de connaissances théoriques grâce à cette recherche.

Finalement, d'un point de vue professionnel, ce travail m'a davantage sensibilisée dans mon accompagnement à la question de l'autodétermination. Je pense en effet, que sans cette recherche, je serais moins attentive à cet aspect dans ma pratique. Heureusement, j'ai la chance de travailler actuellement dans une institution étant particulièrement attentive à l'autodétermination des résidents. Par conséquent, je pense être à présent davantage attentive, dans tous les petits actes faisant partie de l'accompagnement quotidien mais n'étant pas forcément inscrits dans les normes institutionnelles, à favoriser l'autodétermination des résidents. De plus, je pense être également particulièrement attentive à la pratique de mes collègues par rapport à cette question. J'espère pouvoir garder cette préoccupation à l'esprit tout au long de ma carrière pour le respect et le bien-être des résidents que j'accompagnerai.

Bien que cette recherche fût ciblée sur les personnes en situation de handicap mental, je pense que la réflexion autour de la question de l'autodétermination devrait être présente dans tout accompagnement, quelle que soit la population.

« La première règle avant d'agir consiste à se mettre à la place de l'autre. Nulle vraie recherche du bien commun ne sera possible hors de là. » (Abbé Pierre)

« Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place. C'est être à côté. » (Joseph Templier)

11. SOURCES

11.1. Bibliographie

- Barbe. L. (2006) *Une autre place pour les usagers ? Intervenir dans le secteur social et médico-social*. La découverte : Paris
- Borioli.J. Laub. R (2007). *Handicap: de la différence à la singularité. Enjeux au quotidien*. Médecine et Hygiène : Chêne-Bourg
- Deschênes. A. Dufour. C (2005). *L'évaluation de la déficience intellectuelle, c'est bien plus qu'un test d'intelligence*. Psychologie Québec. [en ligne] <http://www.ordrepsy.qc.ca/pdf/PsyQc_Dossier_Deficience_Janv05.pdf> (consulté le 20.09.2013)
- Fougeyrollas P. Cloutier. R. Bergeron H. Côté J. St Michel. G. (1998) *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Réseau international sur le processus du handicap : Québec
- Haelewyck. M-C et Nader-Grosbois. N. (2004). *L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ?*. Revue francophone de la déficience intellectuelle. Volume15. Numéro2. 173-186
- Handicap International.(2009). *Accompagnement social personnalisé : Réflexions, méthode et outils d'une approche en travail social de proximité*. Handicap International : Lyon
- Huet. O. Puig. J. Sticker. H-J (2009). *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratique*. Dunod : Paris
- Le Bossé. Y (2003). *De l'habilitation au pouvoir d'agir : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment*. Nouvelles pratiques sociales vol. 16, n° 2, 2003, p. 30-51. [en ligne] < <http://id.erudit.org/iderudit/009841ar>> (consulté le 26.09.2012)
- Le Nouveau Petit Robert (1996). Dictionnaires Le Robert : Paris
- Le Robert pratique de la langue française. (2002) France Loisir : Paris
- Méthode d'élaboration de projet individualisé. (2010). *Le Guide d'Elaboration du Projet d'Accompagnement*

- Nuss.M. (2007). *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*. Dunod : Paris
- Pörtner. M. (2010). *Écouter, comprendre, encourager. L'approche centrée sur la personne*. Chronique sociale : Lyon
- Tassé. M-J. Morin.D (2003). *La déficience intellectuelle*. Gaëtan Morin Editeur Ltée : Québec
- Wolfensberger. W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Deux Continents : Genève
- Zribi. G. Poupée-Fontaine. D. (2007) *Dictionnaire du handicap*. École Nationale de la santé publique :Rennes Cedex

11.2. Sites internet

- Droit fédérale. (2002). Droits fondamentaux. *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées*. [en ligne]
<http://www.admin.ch/ch/f/rs/c151_3.html> (consulté le 06.02.2013)
- Evène.fr [en ligne] <<http://www.evene.fr/citation/premiere-regle-agir-consiste-mettre-place-nulle-vraie-recherche-77427.php>> (consulté le 13.08.2013)
- Dictionnaire français en ligne-Larousse. [En ligne] <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue>> (consulté le 26.09.2012)

11.3. Cours

- Boulé. C. (mars 2011). *Cours sur l'histoire du travail social*. HES-SO/Valais. Sierre. Non publié
- Tornay.J. *Accompagnement, projet personnalisé*. Cours du 05.06.12. Sierre : Non publié.

11.4. Mémoires

- Maret. J-P. (2009) *Dans quelles mesures un organisme socio-éducatif peut-il appliquer les principes de l'autodétermination dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique ?* Sierre : Non publié

12. ANNEXES

12.1. Grille d'entretien pour professionnels

Hypothèse	Indicateurs	Questions
L'autodétermination des usagers pourrait d'avantage être favorisée par les institutions	<ul style="list-style-type: none"> -Présence de documents institutionnels traitant de la question de l'autodétermination -Utilisation d'un projet d'accompagnement individualisé -Utilisation d'outils permettant de s'autodéterminer 	<ul style="list-style-type: none"> -Existe-t-il, à votre connaissance, des documents institutionnels traitant de la question de l'autodétermination ? -Pensez-vous qu'il serait possible de favoriser davantage l'autodétermination des bénéficiaires dans cette institution ? Si oui, par quels moyens ? -Travaillez-vous à l'aide d'un projet d'accompagnement individualisé ? Si oui, quelle est la participation du bénéficiaire dans ce projet ? -Disposez-vous d'outils permettant aux bénéficiaires de se déterminer ? Si oui, quels sont ces outils ?

<p>Les besoins et désirs des personnes en situation de handicap ne sont pas pleinement pris en considération.</p>	<p>-Pouvoir de décision sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> -le choix d'atelier -les activités durant la journée -les repas - le couvre-feu - l'habillement <p>-Participation des résidents à une forme de colloque</p>	<p>-Quels sont les choix, les décisions que les bénéficiaires peuvent prendre ? (couvre-feu, atelier, sorties, repas, etc.)</p> <p>Disposez-vous de temps de parole comme des colloques résidents durant lesquels les bénéficiaires peuvent s'exprimer sur la vie institutionnelle ?</p>
<p>Certaines contraintes institutionnelles peuvent constituer un obstacle à l'autodétermination des usagers;</p>	<p>-Temps prescrit pour les différentes tâches :</p> <ul style="list-style-type: none"> -soins et habillement -repas -sorties -coucher <p>-Normes, règles et contraintes institutionnelles</p> <p>-Marge de manœuvre de la part des éducateurs</p> <p>-Liberté individuelle des usagers</p>	<p>-Avez-vous un temps défini pour chacune de vos actions d'accompagnement ? (repas, sorties, coucher, etc.)</p> <p>-Disposez-vous de moments où vous êtes à disposition des usagers pour des sorties individuelles ou d'autres activités de leur choix ?</p> <p>- quelles sont les normes, règles en vigueur dans l'institution qui orientent l'action éducative ?</p> <p>-quels sont les éléments que vous considérez comme une contrainte par rapport à votre action et à la liberté individuelle ?</p> <p>-De quelle marge de manœuvre disposez-vous par rapport aux contraintes réglementaires ou organisationnelles ?</p> <p>Quelle place les différentes règles et normes en vigueur permet à la liberté individuelle des usagers ?</p>

12.2. Grille d'entretien pour résidents

Hypothèse	Indicateurs	Questions
L'autodétermination des usagers pourrait d'avantage être favorisée par les institutions	<ul style="list-style-type: none"> -Présence de documents institutionnels traitant de la question de l'autodétermination -Utilisation d'un projet d'accompagnement individualisé -Utilisation d'outils permettant de s'autodéterminer 	Donnez-vous votre avis sur la manière dont les éducateurs vous accompagnent (objectifs spécifiques à chacun) ?
Les besoins et désirs des personnes en situation de handicap ne sont pas pleinement pris en considération.	<ul style="list-style-type: none"> -Pouvoir de décision sur : <ul style="list-style-type: none"> -le choix d'atelier -les activités durant la journée -les repas -le couvre-feu - l'habillement -Participation des résidents à une forme de colloque 	<ul style="list-style-type: none"> -Avez-vous l'impression que l'institution répond à vos besoin et désirs ? -Quelles sont les décisions que vous pouvez prendre ? (couvre-feu, repas, sortie, atelier, etc.) -Avez-vous l'impression que vos choix sont respectés ? Souhaiteriez-vous pouvoir choisir, décider davantage ? Si oui, sur quels aspects ?

<p>Certaines contraintes institutionnelles peuvent constituer un obstacle à l'autodétermination des usagers;</p>	<p>-Temps prescrit pour les différentes tâches :</p> <ul style="list-style-type: none">-soins et habillement-repas-sorties-coucher <p>-Normes, règles et contraintes institutionnelles</p> <p>-Marge de manœuvre de la part des éducateurs</p> <p>-Liberté individuelle des usagers</p>	<p>-Souhaiteriez-vous bénéficier davantage de temps à votre disposition pour une activité de votre choix</p> <p>-quelles sont les contraintes institutionnelles auxquelles vous devez faire face ?</p> <p>-Ces contraintes limitent-elles votre liberté individuelle ? Si oui, comment ?</p> <p>Quel serait votre souhait pour améliorer cela ?</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------